

Université de Montréal

Les enjeux éthiques de la nutriginomique appliquée à l'obésité :
une étude qualitative

par

Madame Lise Lévesque

Programmes de bioéthique
Faculté des études supérieures

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention d'un grade
de maîtrise (M.A.) en bioéthique

Avril 2007

© Lise Lévesque, 2007



QH

332

U54

2007

V.002

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Les enjeux éthiques de la nutriginomique appliquée à l'obésité :
une étude qualitative

Présenté par :

Madame Lise Lévesque

A été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Bryn Williams-Jones, PhD
Membre du jury

Béatrice Godard, PhD
Directeur de recherche

Rémi Rabasa-Lhoret, MD, PhD
Président-rapporteur

Résumé

La nutriginomique vise à élaborer des interventions nutritionnelles adaptées au profil génétique des individus pour prévenir ou traiter les maladies associées à l'obésité comme l'athérosclérose et le diabète. Dans un contexte de limitation des ressources, ces services personnalisés soulèvent des enjeux de justice quant à l'accès. Les valeurs et enjeux relatifs à cette problématique ont été explorés prospectivement. 7 *focus groups* ont été réalisés impliquant des individus de la population en général et s'identifiant comme obèse ou à risque d'obésité. Les données recueillies ont été analysées selon la méthode qualitative de théorisation ancrée. Selon les participants, une aide à l'accès devrait être disponible aux personnes à risque, après que l'efficacité ait été solidement démontrée. La motivation et l'adhésion continue des individus aux recommandations personnalisées devraient être des critères d'accès, selon le principe de réciprocité. Le suivi médical serait à la fois un service et un moyen d'évaluer l'adhésion aux recommandations.

Mots clés

bioéthique, nutriginomique, principisme, analyse qualitative, *focus groups*, obésité

Abstract

Nutrigenomics aims at developing nutritional interventions that are adapted to the individual genetic profile for preventing and treating obesity-associated diseases, like atherosclerosis and diabetes. In a context of scarce resources, access to those personalised services raises justice issues. Values and issues relating to the problem were explored prospectively. 7 focus groups were organised which involved individuals from the general population who self-identified as obese or at risk for obesity. The collected data were qualitatively analysed following the grounded theory methodology. According to the participants, aid to access should be available for people at risk, once efficiency is strongly demonstrated. The individuals' motivation and continuous compliance to personalised recommendation should be criteria for access, following the reciprocity principle. Medical follow-up would then be a health service *and* a means to evaluate compliance.

Key words

bioethics, nutrigenomics, principlism, qualitative analysis, focus groups, obesity

Table des matières

Résumé.....	IV
Abstract.....	V
Table des matières.....	VI
Liste des tableaux et figures.....	VIII
Remerciements.....	XI
Introduction.....	1
Chapitre 1. Contexte théorique	5
Recension d'écrits	7
Nutrigenomics: linking emerging scientific concepts with ethical aspects	8
Abstract	8
Introduction.....	10
Definitional clarity: nutrigenomics, nutrigenetics and nutritional systems biology	11
Fluid nature of terminologies in rapidly evolving fields of enquiry	12
Anticipated nutrigenomics applications.....	14
The notion of personalised health	14
Clinical nutrigenetics	16
Nutritional systems biology: intermediate-onset preventive interventions.....	17
Public Health Nutrigenetics applications: the example of PKU and MTHFR.....	18
Public health genetics: the case of nutrigenetics.....	19
Ethical and social aspects of clinical and public health nutrigenetics	22
Orienting research	23
Public health and the spectre of eugenics	26
The conditions for implementation.....	26
Access to nutrigenetic services: distributive justice issues.....	29
Health insurance companies and public health.....	30
The impact of medicalisation of food on the relation to food.....	32
Conclusion	34
Acknowledgements.....	36
References.....	37
Les enjeux de justice distributive pertinents à la génétique.....	44
L'obésité.....	46
Question de recherche, visée et portée.....	48
Chapitre 2. Méthodologie	51
L'approche	52
Recrutement	53
Rencontres de discussion	55
Processus d'analyse.....	58

Chapitre 3. Résultats	64
La contribution des participants à la formulation du problème	65
L'intérêt envers les services de nutriginétique	66
L'aide à l'accès à d'éventuels services nutriginétiques.....	67
Compliance et accès aux services de nutriginétique	70
Nutriginétique : les nouveau-nés et les enfants	74
Analyse des valeurs principistes : non malfaisance bienfaisance, autonomie et justice	76
Analyse des valeurs émergentes : responsabilité, solidarité et réciprocité	79
Chapitre 4- Discussion	84
Les implications de la validité scientifique et l'efficacité préventive pour la justice distributive	85
Le rôle du professionnel de la santé dans le processus d'accès aux services de nutriginétique.....	87
Tensions éthiques liées au processus d'accès aux services de nutriginétique.....	88
Le rôle des proches dans le choix d'avoir recours ou non aux services de nutriginétique	90
La réciprocité comme équité.....	92
La réciprocité et la solidarité.....	96
Conséquences pour l'autonomie	96
Les limites de l'étude	97
Conclusion	99
Références.....	103
Appendice A.....	108
Appendice B.....	110
Appendice C.....	115
Appendice D.....	117
Appendice E.....	119
Appendice F	121
Appendice G.....	125
Appendice H.....	129

Liste des tableaux et figures

Table 1 - A comparison of the two main subfields of nutrigenomics with respect to their anticipated applications for health promotion, and disease prevention and treatment. ...	13
Tableau 2 - Critère d'inclusion et d'exclusion pour le recrutement des participants.....	54
Tableau 3 - Taille et composition des groupes de discussion	56
<i>Figure 1.</i> Modèle interprétatif de l'analyse des enjeux éthiques émergeant des discussions sur les services de nutrition personnalisée.	60
<i>Figure 2.</i> Représentation synthétique des champs de pertinence dans le modèle interprétatif des enjeux d'accès aux services préventifs personnalisés dérivés de la nutriginétique.....	63

Remerciements

L'auteure de ce mémoire adresse ses plus sincères remerciements à Béatrice Godard pour son support, sa supervision et sa disponibilité, et au professeur Rémi Rabasa-Lhoret pour sa collaboration et celle de son équipe à l'organisation des *focus groups*. L'aide de son équipe de la Clinique de Nutrition de l'Université de Montréal, et en particulier celle de Madame Marilyn Manceau, a été grandement appréciée au moment de mettre cette recherche en œuvre. L'auteure exprime sa reconnaissance envers tous ceux et celles qui ont contribué à cette recherche comme participants. L'auteure tient aussi à remercier les Instituts de Recherche en Santé, les Fonds J.A. DeSève et les Programmes de bioéthique pour le financement accordé à cette étude.

Introduction

Le fardeau croissant des maladies complexes et de l'obésité constitue un élément qui fait pression sur les gouvernements à instaurer des programmes de prévention et à financer des recherches sur les maladies complexes. La nutriginomique est un champ de recherche qui peut contribuer à l'avancement des connaissances sur les maladies complexes et l'obésité. Les développements technologiques récents font entrevoir de nouvelles possibilités pour la nutrition. À travers le monde, des chercheurs mettent en commun leurs efforts et s'organisent pour développer la nouvelle science de la nutriginomique. Outre la recherche scientifique, des enquêtes et études se font présentement pour explorer les aspects éthiques, légaux et sociaux de la nutriginomique.

La recherche présentée dans ce mémoire s'inscrit dans une perspective d'exploration prospective des enjeux éthiques de la nutriginomique. Elle vise à fournir de nouveaux éléments pour les réflexions éthiques préalables à la planification des développements dans le champ de la nutriginomique, surtout au niveau des applications attendues pour la santé humaine, comme la prévention des maladies complexes. Plus particulièrement, c'est la question de l'accès aux éventuels services de nutrition personnalisée au sein de systèmes de santé universels faisant face à la limitation des ressources disponibles.

Dans le premier chapitre de ce mémoire, une mise en contexte du problème de recherche est proposée. D'abord, une recension d'écrits offre un portrait des enjeux éthiques relatifs à la nutriginomique soulevés dans la littérature. La question et les objectifs de recherche sont ensuite formulés. Les thèmes pertinents à la définition de la question de recherche sont brièvement présentés. Puis les considérations qui ont mené au choix du principisme comme cadre conceptuel pour l'analyse des données et pour l'amorce de discussions éthiques sont présentées. Les aspects méthodologiques sont abordés dans le deuxième chapitre. Le recrutement de participants, la collecte de données par *focus groups*, les questions de validité, et le processus d'analyse des données y sont décrits. Dans le troisième chapitre, les résultats de l'analyse qualitative sont synthétisés. Les enjeux identifiés par les participants y sont d'abord décrits, et suivis de l'analyse des valeurs en jeu. Un retour critique sur l'analyse qualitative par rapport aux objectifs de l'étude termine ce chapitre. Le quatrième chapitre propose une discussion sur les aspects éthiques identifiés par l'analyse. Finalement, le dernier chapitre souligne l'apport original de l'étude, ses principales conclusions et propose de nouvelles avenues de réflexion éthique et de recherche pertinentes aux approches personnalisées de prévention.

L'analyse des données recueillies auprès des participants a permis d'identifier des enjeux liés à l'accès aux services de nutriginétique dans un système de santé et prenant compte de la limitation des ressources. L'apport le plus intéressant de cette étude du point de vue de l'éthique est l'identification d'autres critères d'accès émergeant des propos des participants. Ces critères ne sont pas strictement médicaux mais dont il

reviendrait, éventuellement, au professionnel de santé d'évaluer. D'abord, il devrait s'assurer que le choix du patient d'avoir recours à un service de nutriginétique est volontaire et informé. Il devra aussi évaluer la motivation du patient à se soumettre aux recommandations prescrites par le test. Finalement, l'accès continu au service, ou en d'autres termes l'accès au service de suivi médical si prescrit, sera conditionnel à la *compliance* soutenue de la part de l'individu. Les valeurs de réciprocité, responsabilité individuelle et solidarité occupent une place prépondérante dans les discussions portant sur l'accès dans un contexte où les ressources publiques en santé sont limitées. La réciprocité est identifiée comme expression de l'équité qui devrait assurer l'accès à des services de prévention personnalisée dans un contexte où les ressources sont limitées. Cette forme d'équité n'est habituellement pas rencontrée dans la littérature en bioéthique. Cette découverte indique une voie de réflexion nouvelle pour les discussions en bioéthique sur les interventions médicales de prévention individualisée, notamment quant à ce qu'elles comportent comme risque d'exclure des patients de certains types de services, un aspect qui serait en opposition avec les règles de déontologie médicale et le consensus social actuel.

Chapitre 1. Contexte théorique

Aucune théorie spécifique n'existe présentement sur les aspects éthiques de la nutriginomique. Quelques auteurs ont abordé le sujet, mais pratiquement aucun d'entre eux n'approfondit une problématique particulière. Les quelques équipes qui s'y sont occupées ont soit encadré ou critiqué l'investissement précoce du segment de marché que représente la nutrition personnalisée par l'industrie des biotechnologies (CampusNews, 2004), soit tenté de dégager les répercussions qu'aurait la médicalisation de l'alimentation au niveau des valeurs sociétales. Quelques études empiriques ont cours présentement (Castle & Caulfield, 2006), mais aucune ne porte sur les enjeux éthiques liés à l'accès à ces services dans un système de santé universel.

Les autres sujets de préoccupation éthique qui peuvent être recensés dans la littérature sont apparus dans les écrits des scientifiques. Tandis que les écrits sur les aspects éthiques, légaux et sociaux de la nutriginomique sont presque tous centrés sur les enjeux soulevés par la *génétique*, les chercheurs en nutriginomique donnent de plus en plus de place aux nouvelles *approches moléculaires* (transcriptomique, métabolomique, et protéomique) pour étudier la complexité du métabolisme humain. Il existe donc un manque à combler dans les écrits en éthique vis-à-vis la vision des groupes organisés de scientifiques en nutriginomique.

RECENSION D'ÉCRITS

La recension d'écrits qui suit représente un effort de synthèse qui devrait contribuer à combler l'écart entre le discours de l'éthique et la formulation récente des orientations de recherche des regroupements internationaux en nutriginomique. Ce texte propose un tableau global et prospectif des enjeux entourant le développement et l'implantation de services de nutriginomique pour la santé humaine dans les systèmes de santé. La vision de la nutriginomique qui y est décrite est celle du consortium de recherche European Nutrigenomics Organisation. Ce groupe international constitue un remarquable effort novateur, organisé et englobant le développement de la nutriginomique comme champ de recherche scientifique intégré. Lise Lévesque est l'auteur principal de l'article proposé comme recension d'écrits. Les autres auteurs ont apporté supervision (Béatrice Godard), ou des commentaires critiques ayant impact sur le contenu du texte (Béatrice Godard, Vural Ozdemir et Bart Gremmen). L'article a été soumis au *British Journal of Nutrition*.

Les références auxquelles se rapporte ce texte figurent aux pages 37 à 43 de ce mémoire.

Nutrigenomics: linking emerging scientific concepts with ethical aspects

¹ Programmes de bioéthique, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada.

² Biomarker and Clinical Pharmacology Unit, VA Long Beach Healthcare System, Southern California Institute for Research and Education and Department of Psychiatry and Human Behavior, University of California, Irvine, CA, USA.

³ Mental Illness Research, Education, and Clinical Center, VISN 22, Long Beach, San Diego and Los Angeles.

⁴ Methodische Ethiek en Technology Assessment, Wageningen University and Research Centre, Wageningen, Netherlands.

⁵ The European Nutrigenomics Organisation (www.nugo.org).

*Corresponding author: Béatrice Godard, phone: 1 514 343 6832, fax: 1 514 343 5738, email: beatrice.godard@umontreal.ca

Abstract

Nutrition science aims to understand gene-diet interactions and how they influence disease development and health. In so doing, nutrition science has become part of the genomics-driven molecular revolution. Yet ethical enquiry into this field is being outpaced by the rapidly evolving science of nutrigenomics and its product, personalised nutrition. This article outlines the latest emerging nutrigenomics concepts, reviews the existing ethics literature concerning personalised nutrition and provides a summary of the ethical issues regarding future applications of nutrigenomics for human health. The

outcome of nutrigenomics research is projected to be the development of new genetic biomarkers or gene expression profile based tools for disease prevention, symptom management and treatment. Conceptually and in practice, nutrigenomics has the potential to facilitate a closer link between public health and the clinic. The ethical challenges include various distributive justice issues such as: health resource allocation, access to nutrigenomics services, and the possible impact on access to health insurance. Another ethical issue concerns the extent to which nutrigenomics can affect/alter our relation to food, health, disease, medicine, and humans. New social values and norms may result in new responsibilities for both individuals and societies. The interest in nutrigenomics coincides with a shift in emphasis in medicine and biosciences towards prevention of future disease susceptibilities rather than treatment of already established disease. Ethical aspects of nutrigenomics applications should be addressed proactively as this new science develops and increasingly coalesce with other applications of genomics in medicine and public health.

Key words: nutrigenomics, personalised nutrition, ethics, medical practice, public health

Signs and Abbreviations:

NuGO:	European Nutrigenomics Organisation
MTHFR	5-10-methylenetetrahydrofolate reductase
PKU	Phenylketonuria

Introduction

Since the completion of the Human Genome Project (HGP), nutrition science has undergone a molecular revolution (Corthesy-Theulaz et al., 2005; Fairweather-Tait, 2003; Mensink & Plat, 2002; Patterson, Eaton, & Potter, 1999). New bioinformatics tools and genomics biotechnologies are enabling researchers to analyse the complex interplay of metabolism, gene expression and function, and more broadly genetic diversity within and between human populations. Nutrition science has broadened to a new discipline: nutrigenomics. The new alliance – between genetics and nutrition – is projected to allow a deeper understanding of metabolism, disease pathophysiology and health that ultimately could be used to prevent or treat diseases. Nutrigenomics research into obesity, atherosclerosis, cardiovascular diseases, hypertension, diabetes, osteoporosis, cancer, Alzheimer disease, ageing, and inflammatory disorders is being carried out. There is hope that nutrigenomics applications will provide individuals with tools to help customise their diet to prevent disease and promote wellbeing. Discussions about the ethical aspects of nutrigenomics face the challenge of a rapidly evolving field. The aim of the present article is to contribute to the nascent ethics literature on nutrigenomics by reviewing and synthesizing the latest concepts and definitions in nutrigenomics and the ways in which they link with the existing ethics literature. Specifically, we focus on the development and implementation of nutrigenomics in the clinic and in public health from an evidence-based ethics standpoint.

Definitional clarity: nutrigenomics, nutrigenetics and nutritional systems biology

Nutrigenomics and nutrigenetics are terms that are used in the scientific literature, referring to nutrition research through the development of new technologies that have arisen since the completion of the HGP. A number of publications use both terms to refer to the different sub-fields of post-HGP nutrition research (Arab, 2004; Davis & Hord, 2005; Elliott & Ong, 2002; Junien, 2002; Kaput, 2005; Kauwell, 2005; Kussmann, Raymond, & Affolter, 2006; Mathers, 2004; Müller & Kersten, 2003; Mutch, 2005; Ordovas, 2004; Ordovas & Corella, 2004; Ordovas & Mooser, 2004; Spielbauer & Stahl, 2005; Stover, 2004). Since the initiation of large scale projects in these subfields of investigation in 2004, the definitions have stabilised (Astley & Elliott, 2004; J Butriss & Nugent, 2005; Saris & Harper, 2005). In particular, the European Nutrigenomics Organisation (NuGO) has taken on an important leadership role in reconciling and disseminating definitions with more precise descriptions of the subfields of nutrigenomics (<http://www.nutrim.unimaas.nl/contentnl/0302/masterclass2006/report.doc>). Following the NuGO's nomenclature, *nutrigenetics* relates to the associations of gene variation, disease risk and the nutritional factors that increase or lower the risk of disease. Nutrigenetics corresponds to the concept of *personalised nutrition*. NuGO's definition of *nutrigenomics* encompasses nutrigenetics and *nutritional systems biology*. The latter includes the application of a host of high throughput '-omics' technologies such as proteomics, metabolomics, transcriptomics and bioinformatics approaches (Rist,

Wenzel, & Daniel, 2006). The term *nutritional systems biology* aims ultimately at the integration, through informatics, of all aspects of metabolism and gene response to nutrients. Its goal is to generate knowledge about normal metabolism, and to identify new biomarkers and metabolic profiles that will be used to characterise pre-disease phenotypes. This knowledge could then be used for disease prevention. Table 1 summarises the nuanced differences and similarities between nutrigenetics and functional nutrigenomics.

Fluid nature of terminologies in rapidly evolving fields of enquiry

The definitions spearheaded by NuGO will likely be revisited and recontextualised over time due to anticipated discoveries and development in this rapidly evolving field and the complex interactions among public and private stakeholders (Hedgecoe, 2003). In the subsequent sections, this paper will employ the NuGO's definition of nutrigenetics and nutrigenomics described above.

Nutrigenetics and nutritional systems biology may result in a spectrum of new tools for disease prevention. Both approaches aim to find *pre-disease* information that could be translated into preventive action. Genetic profiles and markers of transient metabolic status would allow health professionals to deliver, if not personalised, at least dietary recommendations customised at a subpopulation level to curtail susceptibility to disease (German, Roberts, & Watkins, 2003). The focus of nutrigenetics and nutrigenomics on

future susceptibilities and prevention thus creates an intimate conceptual link to clinical and public health strategies.

Table 1

A comparison of the two main subfields of nutrigenomics with respect to their anticipated applications for health promotion, and disease prevention and treatment.

	Nutrigenomics	
Characteristics	Nutrigenetics	Nutritional systems biology
Type of molecule	DNA	RNA, proteins, metabolites
Investigational approaches and technology platform	Genetic epidemiology Molecular epidemiology Statistical gene-diet interaction (several definitions were reviewed(Patterson, Eaton, & Potter, 1999))	Transcriptomics, proteomics, metabolomics, bioinformatics Functional gene-nutrient interaction Metabolic profiling
Type of marker	Gene variants (alleles, haplotypes)	Biomarkers
Type of information provided	Stable information Inherited and transmissible to the next generation	Transient information dependent on metabolic status
Type of categories	Categories based on genotype	Categories based on early stage disease phenotype (metabolic profiles)
Some implications for implementation of the applications in practice	Testing once for one gene is enough Applications may arise at various levels of health promotion, and disease prevention and treatment, depending on scientific breakthrough Other tests (maybe even nutritional systems biology tests) will be required for accurate intervention and follow up, depending on clinical state Other follow up needed	May require to test again after the intervention to confirm metabolic improvement (follow up) Other follow up needed

Anticipated nutrigenomics applications

We herein propose several potential health applications for nutritional genomics. In particular, we survey applications that are individually-focused and proceed to those that are more public health or population-oriented. Nutrigenomics approaches unique to public health are then emphasised. Finally, the promise of nutritional systems biology to deliver interventions at the intersection of prevention and treatment is also discussed.

The notion of personalised health

The first applications that will arise from nutrigenomics are personalised health services and products. *Personalised health* and *personalised nutrition* are related concepts. They are mostly used by the industry to describe services and products that are matched to customers' genetic tests results (Grimaldi & Sciona, 2005). These products and services are introduced and marketed as personal health and wellbeing enhancers for already healthy individuals. Potential customers for these services may wish to optimise their health (Olivier, 2005; Roberts & Grimaldi, 2003) or to achieve performance goals, for example, in competitive sports.

Thus far, biotech companies have mostly offered nutrigenetics services, i.e., personalised nutrition. These companies sell tests to identify gene variants isolated in population studies and found to be associated with a higher risk of developing diseases such as, heart disease, diabetes and cancer (Vineis & Chritiani, 2004). They then provide

their clients with gene-variant-based nutritional recommendations (Vineis & Christiani, 2004). The service is carried out through the interpretation of the test, the communication of the recommendations and a follow up – all provided by a health professional (nutritionist, dietetician, or physician) (Bensimon & Singer, 2005). New players in the industry will probably offer highly specialised products, test result-matched personalised food or supplements (Cain & Schmidt, 2003).

Guidelines have been proposed for evaluating the usefulness of implementing new genetic tests in health systems (Burke et al., 2002; Haga, Khoury, & Burke, 2003). In 2003, consumers were warned that the knowledge required for nutritional profiling was not fully formed (Check, 2003; Haga, Khoury, & Burke, 2003). Over the past four years, the field has evolved very quickly at the scientific and organisational level. Given the currently changing state of the science, flux of new information on population and public health consequences of genetic diversity and based on the broader evaluation criteria for genetic testing, much research still needs to be done before governments offer genetics-based recommendations to the population. There are currently no data from applied clinical research and intervention studies demonstrating the efficacy of nutrigenetic tests that would allow clear recommendations for acute and chronic disease prevention and treatment (Hesketh et al., 2006; Wallace, 2006). Companies selling nutrigenetics services do not claim to cure or prevent. In addition, they do not need to wait until their products' efficacy is fully demonstrated before exploiting the market. Wellness services, dietary supplements and enhanced foods are generally not under the same regulations as drugs and treatments (Castle et al., 2005; Ries & Caulfield, 2006).

“Whether and to what extent nutrigenomic tests are regulated depends on how they are categorised and marketed. Nutrigenomic tests do not fit neatly into any of the existing genetic test categories” (Castle, Loepkky, & Saner, 2006).

Clinical nutrigenetics

Nutrigenetics may become useful for identifying and managing allergies and food sensitivities, providing patients with precise information about the food and molecules that need to be avoided. Genetic basis of celiac disease and lactose intolerance (Enattah et al., 2002) are important areas of study within the biosciences research community (Ordovas & Mooser, 2004). Breakthroughs in actual clinical applications in these two fields are anticipated because of the significance of host-environment (e.g, foodstuff) interaction. Studies are also being performed in order to identify genetic information that can be useful in countering multifactorial complex diseases such as, heart disease, diabetes, hypertension, atherosclerosis and cancer. It is hoped that gene variants will be discerned that can be matched to dietary programs in order to prevent these conditions and to manage symptoms once they appear. On the other hand, nutrigenetics knowledge is still not ready to be translated into clinical practice (Haga, Khoury, & Burke, 2003; Rubinstein & Roy, 2005), even in its most promising applications for the cardiovascular disease that has been traditionally contextualised in regards to adverse contributions of food exposures in susceptible individuals (Ordovas, 2006).

Nutritional systems biology: intermediate-onset preventive interventions

Nutritional system biology applications carry an intermediate position in the timeline of the 'prevention-to-treatment' continuum. *Clinical prevention* refers to the use of nutrigenomics in the clinic to detect health deficiencies and promote prevention strategies such as changing or modifying dietary habits. For example in the future, a patient's *metabolic phenotype* (Afman & Müller, 2006; German, Roberts, & Watkins, 2003; Young & Ajami, 2001) might be established, and could reveal the patient's pre-disease metabolic state. The appropriate dietary recommendation may then be communicated to the patient in order to prevent disease development. Diabetes is a disease for which research has been undertaken to find biomarkers or predictor tests that may be used in such a context (Afman & Müller, 2006). Metabolic phenotyping approaches may also be developed to prevent other diseases linked to obesity like hypertension, and atherosclerosis. Drugs or treatments may eventually be prescribed based on metabolic phenotyping for prevention purposes. This would fall under the concept of *preventive treatment*. The private sector has started examining systems biology in the development of individualised diets, i.e., the *daily diet regime*, which reflects the fluidity and the dynamic nature of the systems biology (Mutch, 2005; Gill-Garrison & Sciona, 2005).

Public Health Nutrigenetics applications: the example of PKU and MTHFR

Phenylketonuria (PKU) is a classical example of nutrigenetics applied to public health. PKU is caused by a mutation within the phenylalanine hydroxylase gene that maps to chromosome 12. Phenylalanine hydroxylase is the key rate limiting enzyme responsible for conversion of ingested phenylalanine to tyrosine. Systematic biochemical PKU screening has been implemented in public health for many years (Seymour et al., 1997). Newborns who are found to have the deleterious enzyme are put on a phenylalanine-free diet. This early intervention dramatically reduces the degree of mental retardation caused by high phenylalanine blood levels. Neonatal genetic screening for PKU helps to direct preventive dietary treatment based on the various causative alleles. The PKU case is a perfect application of nutrigenomics in public health. It is a highly penetrant monogenic disorder with a strong dietary component, both the genetic and the nutritional components are clearly identified, with a requisite dietary intervention (Boyle, 1995).

The 5-10-methylenetetrahydrofolate reductase (MTHFR) C677T and A1298C functional polymorphisms in mothers have been found to be associated with malformations ranging from cleft lip and cleft palate to neural tube defects such as spina bifida. It has been recommended that all women who plan to become pregnant should increase their folic acid intake. A very detailed review on folic acid and reproductive health was published recently (Tamura & Picciano, 2006). The outcome of nutrigenetics research on this subject will result in increased knowledge of congenital disorders

related to food intake and better design of preventative actions. However, demonstration of the utility of genetic testing and screening before implementation in public health settings is necessary. If a genotype-targeted intervention proves to be the most appropriate intervention at the public health level, then preconceptional genetic testing of the mother, followed by folic acid supplementation when indicated, could lead to the prevention of congenital disorders. Educating the public about the importance of undergoing preventative MTHFR screening and dietary enrichment before conception may be a possible application of nutrigenomics knowledge in the public health domain.

The PKU and MTHFR deficiencies are convincing examples of nutritional prevention of genetic diseases. However, most gene-diet interactions associated with complex diseases are not sufficiently understood in order to allow direct translation into tangible public health strategies (Hesketh et al., 2006; M. Khoury, Davis, Gwinn, Lindgren, & Yoon, 2005; Ordovas, 2006). Moreover, the benefits of dietary intervention for late-onset disease like type 2 diabetes are not as evident as those seen with the PKU and MTHFR deficiency.

Public health genetics: the case of nutrigenetics

Disease prevention within the population is the main goal of public health. However, the relationship between genetics and public health is regarded by many with suspicion due to fears surrounding genetic selection and eugenics (Halliday, Collins, Aitken, Richards, & Olsson, 2004; Noonan, 2002b; Thomas, Irwin, Zuiker, & Millikan,

2005). There are grounds for this point of view given that the only prevention of some highly penetrant monogenic disorders is termination of pregnancy. However, research on complex multifactorial disease (Chavez & Munoz de Chavez, 2003; Halliday, Collins, Aitken, Richards, & Olsson, 2004; Khoury, 1997; Stover, 2004) could be used to refine preventative interventions (Khoury, 1997). Modifiable environmental co-factors and deleterious behaviours would be changed, not an individual's genetics. Nutrigenetics intervention could be a positive vision of public health genetics, the modifiable environmental co-factors being, for example, diet, nutrients, and food intake.

The classical definition of "public health" refers to disease prevention at the population level, and fits poorly with the idea of prevention through personalised genetics (Meyer, 2005). But, in general, the relevance of genomics for public health is debatable. Nutrigenetic research requires access to large statistical samples (Hunter, 2005; Kaput et al., 2005), similarly in epidemiological studies. In fact, nutrigenetics research has benefited from epidemiological methodology (Little et al., 2002). It has been stated that the study of gene-environment interactions stand at the intersection of genetics and environmental epidemiology (Shostak, 2003). Others also have emphasised the convergence of epidemiology and genetics, and as a result, the convergence of clinical and public health (Halliday, Collins, Aitken, Richards, & Olsson, 2004).

The idea of preventing disease at the public health level by adjusting lifestyle and nutrition is not new. The recent public health campaigns against obesity demonstrate this point well (WHO, 2002). The notion that healthy eating brings health benefits is accepted by an increasing number of people in the United States (IFIC, 2005). The

nutritional and preventative aspects of nutrigenetics facilitate a relationship to public health. Where gene-based approaches diverge from the public health goals is not at the level of prevention, but at the target level of the population. While gene-based approaches bring disease prevention to the level of the individual, the research supporting it is population-based.

The gene-based preventive approaches challenge the concept of public health. Is post-genomic knowledge going to “redefine the current concept of preventive medicine” (Debusk, Fogarty, Ordovas, & Kornman, 2005)? It has the potential to bring preventive interventions closer to the clinic by “allowing the clinicians to identify individuals and groups who are at highest risk and direct early intervention efforts to them.” (Christiani, Sharp, Collman, & Suk, 2001) Consequently, personalised approaches will bring the need to deliver the preventive strategies and services to individuals, and it can not be done at the population level (Hall, 2003).

It has been pointed out that this new focus may shift risk perception from external causes (environment) of diseases to internal causes (genes) (Shostak, 2003). Depending on the focus adopted by public health, responsibility could alternately be placed on individuals or society. Could a society decide to regulate against environmental health risk exposures in order to protect the majority, or set standards in order to protect those who are at higher risk (Melzer & Zimmern, 2002)? For example, would governments decide, because of new nutrigenomics knowledge, to strictly regulate the use of trans-fats, and high-glucose food, or rather deliver targeted dietary recommendations to the susceptible subpopulation or individuals? Some nutrigenomics applications may be more

useful in the clinic at various disease stages. New nutrigenomics knowledge will need to be carefully evaluated before application at the public health and clinical level.

Ethical and social aspects of clinical and public health nutrigenetics

A large percentage of the bioethics and social science literature refers to the concept of personalised nutrition (Bensimon & Singer, 2005; Burton & Stewart, 2004; Castle et al., 2005; Chadwick, 2004; Food Ethics Council, 2005; Görman, 2006; Korthals, 2002; Meijboom, Verweij, & Brom, 2003; Ries & Caulfield, 2006). Thus far, ethical issues surrounding the implementation of clinical and/or preventive nutrigenetic interventions by governments go beyond those dealt with in the private sector. While it has been possible in the private sector to market some nutrigenomics products without substantiation of successful treatment or prevention, public health and clinical applications require higher standards of evidence, not yet attained (Ordovas, 2006; Vineis & Christiani, 2004). Current nutrigenetics services offered by private companies involve a dealer-client relationship, which is based on a consumer's individual choice, but the clinical setting is characterised alternatively by the physician-patient relationship. Alternatively, public health is concerned with the maximisation of health within the population at large. Thus, health system-mediated access to nutrigenomics services needs to meet higher standards and expectations.

The ethical issues relevant to nutrigenomics applications in the clinic and in public health are herein surveyed via concerns arising in research, implementation, access to

services, and finally to the possible impact on society. The examination of the ethical aspects of nutrigenetics including development, implementation, and maintenance, is necessary for ethical decision making.

Orienting research

“High expectations are already being placed on nutrigenomics. We believe that now is the right time for a ‘reality check’: a pragmatic consideration of what realistically can be achieved within the limits of available budgets. We argue that the main goal for the application of genomics in nutrition science should be the prevention of diet-related diseases. (...) For this form of nutrigenomics to move out of the realm of ‘science fiction’ it will require a huge financial investment.” (Müller & Kersten, 2003)

When funds are limited, investment needs to be planned, and priorities must be set. Prioritisation is a difficult issue because of the various interests at stake. Some have reported that genetics and genomics research initiatives are favoured (Halliday, Collins, Aitken, Richards, & Olsson, 2004; Ries & Caulfield, 2006). Others have expressed their opinion in scientific journals regarding the direction of genomic research priorities (Merikangas & Risch, 2003; Prentice et al., 2004). “Interventions focused on genes associated with very rare diseases will have little impact on public health, whereas even a small reduction in risk for common diseases may have major public health

significance” (Merikangas & Risch, 2003). Thus, from this view, common diseases should be a research priority. Alternatively, if a disease has a strong known environmental risk factor, it is recommended that research on the determinants of behaviour be prioritised (Merikangas & Risch, 2003). However, it seems is that there is no reason to rule out the importance of studying genetic factors because environmental risk factors are known (Khoury, Davis, Gwinn, Lindegren, & Yoon, 2005). The debate over the relative importance of studying the role of genetic factors (Morabia & Costanza, 2005) has highlighted misunderstandings regarding the determinants of behavioural change. Nutrigenomics scientists are calling for an increase in research on the topic (Burton & Stewart, 2004; Haga, Khoury, & Burke, 2003; Mathers, 2004; Prentice et al., 2004). In fact, both nutrigenomics-based interventions and public health prevention strategies need this knowledge base because patient’s compliance to dietary recommendations is necessary for efficacious disease prevention (Burton & Stewart, 2004; Haga, Khoury, & Burke, 2003).

It is noteworthy that genetic research on relatively rarer and monogenic diseases can still have large public health significance especially when there is an intervention available to those who are deemed to be at high risk. A case in point is the PKU that is discussed above. Despite the low prevalence of individuals affected by PKU, the availability of peri-natal diagnosis and modified diets deficient in phenylalanine content has led to adoption of population screening for PKU, thereby markedly enhancing the public health significance of an otherwise rare monogenic trait. More difficult, however, is the evaluation and prioritisation of research on rare traits wherein a tangible, effective

and accessible intervention is not available or acceptable to patients or healthy individuals who may develop the disease in the future.

The challenge of coordinating research efforts in nutrigenomics remains a valid and palpable concern. Nutrigenomics methods must be standardised and harmonised, bioinformatics tools need to be developed, data use has to be maximised - for example by data sharing - to avoid duplication of efforts, and knowledge must be integrated and transferred within the research community (Kaput et al., 2005). Methods for collaborative research are needed to achieve these goals but they require investment, particularly long term (Müller & Kersten, 2003). The European Council has taken the decision to fund research consortiums in order to increase agro-food research (EUROPA, 2004; EUROPA, 2006). Many European-wide projects involving universities and industry have since been launched (Butriss, 2006). Developing these research structures will undoubtedly raise ethical questions that will require appropriate ethical frameworks that can be implemented in the context of large scale science projects as well as more traditional small scale craft-based research studies. These ethics frameworks will have to take into account and balance interests and priorities of multiple stakeholders, population and public health and individuals' rights (Burton & Stewart, 2004).

Public health and the spectre of eugenics

Some have employed the *slippery slope* argument to justify the opinion that genetic testing for susceptibility genes associated with complex disease should not be permitted. It is thought that any sort of genetic testing could result in *libertarian eugenics* – based solely on parental reproductive choice (Halliday, Collins, Aitken, Richards, & Olsson, 2004). The slippery slope argument has been challenged as another manifestation of the hype around genetics following on the belief that genetic knowledge of complex traits could attain a highly predictive level such that it could be used for embryo selection (Schubert, 2004). Still, even if it is unlikely that the science could attain such precision, a mistaken perception of the power of genetics could remain and create a demand for family planning purposes (Galton & Ferns, 1999). The need for an ethical framework for evaluating the application of nutrigenetics in various settings and for various needs remains. The slippery slope argument could fuel discussions about the implications of predictive genetics for society (Schubert, 2004).

The conditions for implementation

“As more such links between polymorphisms and disease conditions are characterised, the scope for targeting dietary information and recommendations to specific subpopulations will increase. However, before committing ourselves to this approach, it is vital that we consider the logistics and costs of routine genetic screening for many genes, the provision

of appropriate counselling, and public attitudes and ethical issues associated with such screening in relation to, say, life insurance and family planning.”
(Elliott & Ong, 2002)

Many scientists have warned against the overeager implementation of nutrigenomics applications. They have brought attention to issues of validity, safety (Mathers, 2004; Ordovas & Mooser, 2004), the need for public and health professionals’ acceptance, the costs of these services (Elliott & Ong, 2002), and the availability of competent practitioners skilled in multiple disciplines such as biosciences, ethics and science policy (Kauwell, 2005; Ordovas & Mooser, 2004). Evaluating analytical validity, clinical validity, clinical utility, and risk-benefit evaluation (Burke et al., 2002; Halliday, Collins, Aitken, Richards, & Olsson, 2004; Hesketh et al., 2006; Hodge, 2004; Khoury, 2003; Noonan, 2002a) of a nutrigenetics test will be of prime importance for determining the level at which public health (screening the population) or clinical interventions (the case approach) should be implemented in the health system. A related question is what nutrigenetics services such interventions should include, whether they are applied at an individual or a population level? Clinical utility can be reached only if the intervention is effective in the improvement of patients’ health. Moreover, evaluating and interpreting the tests will not be sufficient alone. Pre-test counselling will be needed, as in the case of other genetic tests. Patients will need to be educated in healthy eating; in addition, a medical follow-up may be needed to assess the appropriateness of the intervention and the patient’s compliance. Effective communication of nutrigenetics

information by health practitioners will be important to ensure the positive impact of the intervention. Some of the conceivable future functions of public health nutrigenetics-based prevention strategies could be: 1) to disseminate information about testing and counselling services to individuals, 2) to refer them to the appropriate health resources, and 3) to coordinate genetics-informed interventions, including counselling and follow-up, 4) to implement and manage genetic screening of highly penetrant diseases with available treatment (like the PKU).

The Report of a workshop hosted by the Nuffield Trust and organised by the Public Health Genetics Unit (PHGU) on 5 February 2004 emphasised the importance of both the development of a strong and sound science for ethical implementation of nutrigenomics in the clinic and in public health (recommendations 4 and 5) (Burton & Stewart, 2004). Importantly, the report called for caution in communications with the public about future nutrigenomics applications so that hype and confusion be avoided, and public support and acceptance be maintained or improved (recommendations 1 to 3). The PHGU workshop report also recommended that “situations where the mainstream [nutrigenetics-based] advice could be deleterious for some subgroups”, be addressed (recommendation 7) (Burton & Stewart, 2004). The report implicitly asks whether specific preventive interventions should be targeted to specific individuals, it also implies that the general recommendations may not always be beneficial to everyone. Perhaps nutrigenomics applications should be examined on a case-by-case basis. For instance, does the test identify genetic susceptibility or resistance? Are we dealing with a negative or a positive recommendation? What is the recommendation when a specific

nutrient is found in many types of food? Is specificity important? Different questions will also arise depending on the health system and medical (or private) insurance contexts in which nutrigenetics testing is implemented.

Access to nutrigenetic services: distributive justice issues

“At the moment, consumers are paying for these [nutrigenetic] services out-of-pocket. Because nutrigenetic services are not currently, nor are they soon to be, publicly funded in Canada, no issues are raised about competition for scarce health care resources. And the science is not sufficiently well-established to create any obligations to provide these services universally. However, to the extent that the focus of nutrigenetic testing shifts to disease prevention or amelioration rather than wellness promotion in the future, and as increases in genetic susceptibility and susceptibility-reducing interventions are better understood, differences in access to tests could raise equity issues.”

(Castle et al., 2005)

These words reflect the present-day reality, and demonstrate that justice issues concerning access to nutrigenetics services have not been addressed adequately. Nevertheless, if a society decides to develop this science, it is evident that there will understandably be an expectation of benefits to individuals or population at large. Effective treatments and preventive tools are legitimate expectations of nutrigenomics.

Some have expressed concern that commercially-oriented development of genetics might exacerbate the inequalities in access to effective and safe services (Halliday, Collins, Aitken, Richards, & Olsson, 2004). An important distributive justice problem concerns how society guarantees equal and fair distribution of health benefits that come from developments in nutrigenomics.

In the context of scarce health resources, the capacity of universal-access healthcare to support all nutrigenetics services (tests and counselling, treatment and follow-up) is questionable. It will be critical to evaluate the cost-benefit and utility of nutrigenomics tests in comparison with other needed health care services (Darnton-Hill, Margetts, & Deckelbaum, 2004; Hall, 2003). However, if specific genotypes or metabolic phenotypes are identified in individuals that could clearly benefit from a particular diet, the pressure from a diversity of stakeholders for widespread and affordable access to nutrigenomics services will be strong.

Health insurance companies and public health

Scientists who are cognizant of the complex ways in which science-society interacts may be concerned that the application of their discoveries in nutrigenomics may have unintended adverse effects, for example, in employment, health insurance, and financial services offered to individuals who otherwise may benefit from nutrigenomics services. In the long run, this may hamper publics' interest and trust in science and societal impact of scientific applications or products (Elliott & Ong, 2002; Halliday, Collins,

Aitken, Richards, & Olsson, 2004; Johnson, Williams, & Spruill, 2006; Kaput, 2005; Kauwell, 2005; Mathers, 2004; Patterson, Eaton, & Potter, 1999). Importantly, the insurance principle of equity, which is based on premiums that are proportional to the level of risk of disease, may contribute to the creation of a genetic underclass which does not have full access to health services, or to other risk-influenced opportunities (employment, career opportunities, loans, etc) (Galton & Ferns, 1999). Though equality, solidarity, or other values of social justice could be preferred to actuarial tables as standards of fairness, they are not necessarily acceptable or viable for insurance companies. In some fields, employers might have an interest in requesting specific information about their employees if it is to prevent lethal accidents (MacDonald & Williams-Jones, 2002), for example, the increased risk of myocardial infarction of an airline pilot (Galton & Ferns, 1999).

Because of the influence of health insurance issues on consumers' acceptance of nutrigenetics tests, some insurance companies have decided to adapt their policies to public opinion. In the Netherlands, the insurance company VGZ made an alliance with the food company Unilever (Meyer, 2005). Consumers can now ask that some food products, for which cholesterol-lowering activity has been clinically demonstrated, be reimbursed by the insurance partner. In this case, the food products are phytosterol-enriched yoghurt, margarine, and milk. Dutch consumers are invited to undergo genetic testing to learn if they are among one third of the population who would benefit from the phytosterol-enriched food which could help prevent cardiovascular disease. VGZ has taken the position that insurance companies should adapt to the changes brought by

scientific breakthroughs (Meyer, 2005). This is an interesting example of a potential trend in insurance but those who may advocate for an independent oversight of public-private engagement in nutritional sciences may be critical of the introduction of private insurance to what is usually a public health matter. Will this preventive strategy truly improve health at the population level? What impact will this new practice have on the health system? Negative effects on health could occur if individuals relied solely on the consumption of products to improve their lipid profile, but neglected their diet and level of physical activity. Any message about disease prevention from public health agencies may be diluted by the claims from the private sphere. This is one more obstacle to the education of the public on general dietary recommendations.

The impact of medicalisation of food on the relation to food

What may be the implications of personalised nutrition for food choice and dietary habits from a moral point of view? It has been argued, from a Kantian view centered on autonomous choice, that one should not delegate his/her choices of food to the doctor, or for instance, a company, nor to any other moral agent (Korthals, 2002). But also after Kant, an individual has the duty to make choices based on rationality, not on mere preference. Thus the individual should choose to eat foods that are good for his/her health, because it is the choice that is good for him/her and for everyone (Chadwick, 2004). While the same philosophical premises give opposite conclusions about the

concept of personalised nutrition, it is possible that nutrigenomics applications will create new responsibilities and duties for health practitioners and individuals.

Some view the personalisation of health through nutrigenetics as a falsely empowering preventive tool, and a means for governments to shift health responsibilities from the society to the individual (Food Ethics Council, 2005). Personalisation is falsely empowering because it may not be accessible to all, or because individuals are not well equipped to use it, and thus it could do more harm than good (Food Ethics Council, 2005). It was mentioned earlier in this paper that even if the clinical validity of an intervention can be demonstrated, it does not mean that clinical utility is attainable without medical follow-up to assess and enable compliance. But the conditions for clinical utility might also be the conditions for the medicalisation of food, which involves more control over an individual's dietary behaviour through medical justification, a possibility that some have denounced (Korthals, 2002; Shostak, 2003). Others have warned against the replacement of the ideal of *the good life* by '*healthism*' (Görman, 2006; Korthals, 2002) and are worried that nutrigenomics may raise excessive or narrowly-focused expectations for individuals about their health (Görman, 2006).

If nutrigenomics and functional food can alter social norms regarding food choice, then pressures to choose food that is healthy for the individual would not come from the physician alone but also from the society in general (Meijboom, Verweij, & Brom, 2003). Medicalisation of food along with geneticisation of difference may contribute to changing social norms regarding individuality, food and health. Will blame be put on those who cannot, or who avoid to eat healthy in everyday life, and more importantly,

when they need access to medical treatment or care? The blaming of individuals and related justice issues may influence access to health services (Ries & Caulfield, 2006). It is difficult to predict how people will interpret genetic information and how they ultimately will use it in their daily lives. Effects on society may not be as profound as predicted in some publications. Though potential applications may be difficult to envision, a close examination of the issues arising in the near future, such as those mentioned in this paper, could help anticipate the long term impacts on individuals and the society.

Conclusion

Nutrigenetics and systems biology have the potential to greatly influence the evolution of health systems through the implementation of targeted preventive interventions based on genotype, metabolic phenotype, or a combination of the two. The development of nutrigenomics as a science requires the definition of new concepts. It is thus likely that the applications of nutrigenomics will introduce those concepts to the clinical practice and public health. The implementation of the applications on the health systems will require changes within the system at various levels. The focus on personalised disease prevention may contribute to the modification of clinical practice because it will bring the disciplines and practices of public health and the clinic closer. Some of the salient features of this new integrated approach to health (nutrigenomics-public health-clinical practice triad) are the following:

- 1) They promote a vision of health focused on prevention;
- 2) They will be translated into personalised interventions based on genotype, metabolic phenotype, but also on clinical status, and lifestyle;
- 3) The various applications will require different degrees of partnership between clinical practice and public health;
- 4) They will be dependent on communication and behavioural research;
- 5) More responsibility will be put on the patient.

Like nutrigenetics and nutrigenomics, systems biology could be translated into personalised treatments, for the cure or management of disease and its symptoms. Metabolic phenotyping approaches are still not fully developed even at the research level but the potential exists to uncover new metabolic markers allowing the detection of pre-disease states indicative of metabolic imbalance. Metabolic profiles could also be used for disease prevention before the clinical symptoms appear. Phenotypic information with *semi*-predictive value such as nutrigenetics could possibly cause problems regarding access to health insurance. It is more likely that nutrigenetics will generate knowledge that will be used as general dietary recommendations.

Among the ethical issues that are common to systems biology and nutrigenomics are questions of distributive justice. They concern the distribution of health resources for research, development, implementation, assessment and maintenance of the services within health systems, and equal access to the services. Justice is also at stake when

discrimination impairs access to job opportunities, insurance, and other aspects of life in society.

Nutrigenomics could create new social norms in the ways individuals, society and health professionals relate to food. It is unknown whether this is a problem per se, but its short and long term consequences should be evaluated proactively. Thinking about ethics at an early stage in the research and implementation processes could help minimise prejudices and encourage an evidence based integration of nutrigenomics knowledge into society and the clinic.

Acknowledgements

This work was supported by research grants to Béatrice Godard from the Canadian Institutes of Health Research. Lise Lévesque received funds from Institut International de Recherche en Éthique Biomédicale for the writing of this article. The authors would also like to thank NuGO for its support. The authors declare no competing interests. Lise Lévesque is the main author of this article. Béatrice Godard and Vural Ozdemir provided critical reviewing with impact on contents. Bart Gremmen provided comments and contributed to contents.

References

- Afman, L., & Müller, M. (2006). Nutrigenomics: From Molecular Nutrition to Prevention of Disease. *J Am Diet Assoc*, 106, 569-576.
- Arab, L. (2004). *Individualized nutritional recommendations: do we have the measurements needed to assess risk and make dietary recommendations?* Paper presented at the Implications for dietary guidelines of genetic influences on requirements, King's College, London.
- Astley, S. B., & Elliott, R. M. (2004). The European Nutrigenomics Organisation - linking genomics, nutrition and health research. *Nutrition Bulletin*, 29(3), 254-261.
- Bensimon, C., & Singer, P. (2005). Sciona Ltd: A pioneer in nutrigenomics: the path to consumer acceptance. In *Bioindustry Ethics* (pp. 201-218). Burlington: Elsevier.
- Boyle, P. (1995). Shaping priorities in genetic medicine. *Hasting Centr Rep*, 25 (Suppl. 3), S2-8.
- Burke, W., Atkins, D., Gwinn, M., Guttmacher, A., Haddow, J., Lau, J., et al. (2002). Genetic Test Evaluation: Information Needs of Clinicians, Policy Makers, and the Public. *Am J Epidemiol*, 156(4), 311-318.
- Burton, H., & Stewart, A. (2004). *Nutrigenomics : Report of a workshop hosted by the Nuffield Trust and organized by the Public Health Genetics Unit on 5 February 2004*. Cambridge (UK): The Nuffield Trust.
- Butriss, J. (2006). Diet-gene interactions and current EU research: something for everybody. *Br J Nutr*, 31, 65-68.
- Butriss, J., & Nugent, A. (2005). LIPGENE: an integrated approach to tackling the metabolic syndrome. *Proc Nutr Soc*, 64(3), 345-347.
- Cain, M., & Schmidt, G. (2003). *From nutrigenomic science to personalized nutrition* (No. S-794): Institute For The Future.
- Castle, D., Loepkky, R., & Saner, M. (2006). *Convergence in biotechnology innovation: case studies and implications for regulation*. Guelph: University of Guelph.
- Castle, D., Saner, M., Cline, C., Dalglish, J., Loepkky, R., & Wojcik, V. (2005). *Convergent Biotechnologies Report*. Guelph: University of Guelph.

- Chadwick, R. (2004). Nutrigenomics, individualism and public health. *Proc Nutr Soc*, 63, 161-166.
- Chavez, A., & Munoz de Chavez, M. (2003). Nutrigenomics in public health nutrition: short-term perspectives. *Eur J Clin Nutr*, 57(Suppl 1), S97-S100.
- Check, E. (2003). Consumers warned that time is not yet ripe for nutrition profiling. *Nature*, 426, 107.
- Christiani, D., C, Sharp, R., Collman, G., & Suk, W. (2001). Applying Genomic Technologies in Environmental Health Research : Challenges and Opportunities. *JOEM*, 43(6), 526-533.
- Corthesy-Theulaz , I., van Ommen, B., den Dunnen, J., Ferré, P., Geurts, J. M., Muller, M., et al. (2005). Nutrigenomics: The Impact of Biomics Technology on Nutrition Research. *Ann Nutr Metab* 49, 355-365.
- Darnton-Hill, I., Margetts, B., & Deckelbaum, R. (2004). Public health nutrition and genetics : implications for nutrition policy and promotion. *Proc Nutr Soc*, 63(173-185).
- Davis, C. D., & Hord, N. G. (2005). Nutritional "Omics" Technologies for Elucidating the Role(s) of Bioactive Food Components in Colon Cancer Prevention. *J Nutr*, 135, 2694-2697.
- Debusk, R. M., Fogarty, C. P., Ordovas, J. M., & Kornman, K. S. (2005). Nutritional genomics in practice: Where do we begin? *J Am Diet Assoc*, 105(4), 589-598.
- Elliott, R., & Ong, T. J. (2002). Science, medicine, and the future: Nutritional genomics. *BMJ*, 324(7351), 1438-1442.
- Enattah, N., T, S., Savilahti, E., Terwilliger, J., Peltonen, L., & Järvelä, I. (2002). Identification of variant associated with adult-type hypolactasia. *Nat Genet*, 30, 233-237.
- EUROPA (2004). Press Release: EUR 43 millions for research projects to boost European agro-food research. Retrieved July 19, 2006, from <http://ec.europa.eu/research/press/2004/pr0202en.html>
- EUROPA (2006). *Project synopses : Food Quality and Safety in Europe - Sixth Framework Program, Second Edition*. Retrieved July 19, 2006. from

http://ec.europa.eu/research/fp6/p5/pdf/biosoc-library-brochreports-food_folder.pdf.

- Fairweather-Tait, S. (2003). Human nutrition and food research : opportunities and challenges in the post-genomic era. *Phil Trans R Soc Lond B Biol Sci*, 358, 1709-1727.
- Food Ethics Council, (2005). *Getting Personal: Shifting Responsibilities for Dietary Health*. Brington, UK: Food Ethics Council.
- Galton, D., & Ferns, G. (1999). Genetic markers to predict polygenic disease: a new problem for social genetics. *Q J Med*, 92, 223-232.
- German, B., Roberts, M., & Watkins, S. (2003). Personal metabolomics as a next generation nutritional assessment. *J Nutr*, 133, 4260-4266.
- Gill-Garrison, R., & Sciona. (2005). *Personalized nutrition: challenges and opportunities?* Paper presented at the From Nutrigenomics to Personalised Nutrition - 3rd International Nutrigenomics Conference, Palma de Mallorca, Spain.
- Görman, U. (2006). Ethical issues raised by personalized nutrition based on genetic information. *Genes & Nutrition*, 1(1), 13-22.
- Grimaldi, K., & Sciona. (2005, November 2-4). *Personalised nutrition - industry perspective*. Paper presented at the From Nutrigenomics to Personalised Nutrition - 3rd International Nutrigenomics Conference, Palma de Mallorca, Spain.
- Haga, B., Khoury, M., & Burke, W. (2003). Genomic profiling to promote a healthy lifestyle : not ready for prime time. *Nat Genet*, 34(4), 347-350.
- Hall, J. (2003). Individualized medicine. *Canadian Family Physician* Retrieved September 26, 2005, from <http://www.cfpc.ca/cfp>
- Halliday, J. L., Collins, V. R., Aitken, M. A., Richards, M. P. M., & Olsson, C. A. (2004). Genetics and public health--evolution, or revolution? *J Epidemiol Community Health*, 58(11), 894-899.
- Hedgecoe, A. (2003). Terminology and the Construction of Scientific Disciplines: The Case of Pharmacogenomics. *Sci Technol Human Values*, 28(4), 513-537.

- Hesketh, J., Wybranska, I., Dommels, Y., King, M., Elliott, R., Pico, C., et al. (2006). Nutrient–gene interactions in benefit–risk analysis. *Br J Nutr*, 95(6), 1232-1236.
- Hodge, J., G., Jr. (2004). Ethical issues concerning genetic testing and screening in public health. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*, 125C(1), 66-70.
- Hunter, D. J. (2005). Gene-Environment Interactions In Human Diseases. *Nat Rev Genet*, 6(4), 287-298.
- IFIC (2005). *Consumer Attitudes toward Functional Foods/Foods for Health* (Executive summary): International Food Information Council.
- Johnson, R., Williams, S., & Spruill, I. (2006). Genomics, nutrition, obesity, and diabetes. *J Nurs Schol*, 38, 11-18.
- Junien, C. (2002). Une science émergente: la nutriginétique. *Cah Nutr Diet*, 37(6), 369-386.
- Kaput, J. (2005). Decoding the Pyramid: A Systems-Biological Approach to Nutrigenomics. *Ann NY Acad Sci*, 1055(1), 64-79.
- Kaput, J., Ordovas, J., Ferguson, L., van Ommen, B., Rodriguez, R., Allen, L., et al. (2005). The case for strategic international alliances to harness nutritional genomics for public and personal health. *Br J Nutr*, 94(5), 623-632.
- Kauwell, G. P. A. (2005). Emerging Concepts in Nutrigenomics: A Preview of What Is to Come. *Nutr Clin Pract*, 20(1), 75-87.
- Khoury, M. (1997). Relationship between medical genetics and public health: changing the paradigm of disease prevention and the definition of a genetic disease. *Am J Med Genet*, 71, 289-291.
- Khoury, M., Davis, R., Gwinn, M., Lindegren, M. L., & Yoon, P. (2005). Do We Need Genomic Research for the Prevention of Common Diseases with Environmental Causes? *Am J Epidemiol*, 161(9), 799-805.
- Khoury, M. J. (2003). Genetics and genomics in practice: The continuum from genetic disease to genetic information in health and disease. *Genet Med*, 5(4), 261-268.
- Korthals, M. (2002). The Struggle over Functional Foods: Justice and the Social Meaning of Functional Foods. *J Agric Environ Ethics*, 15(3), 313-324.

- Kusmann, M., Raymond, F., & Affolter, M. (2006). OMICS-driven biomarker discovery in nutrition and health. *J Biotechnol*, 124(4), 758-787.
- Little, J., Bradley, L., Bray, M. S., Clyne, M., Dorman, J., Ellsworth, D. L., et al. (2002). Reporting, Appraising, and Integrating Data on Genotype Prevalence and Gene-Disease Associations *Am J Epidemiol*, 156(4), 300-310.
- MacDonald, C., & Williams-Jones, B. (2002). Ethics and genetics : susceptibility testing in the workplace. *J Bus Ethics*, 35, 235-241.
- Mathers, J. (2004). Chairman's introduction: what can we expect to learn from genomics? *Proc Nutr Soc*, 63(1), 1-4.
- Meijboom, F., Verweij, M., & Brom, F. (2003). You eat what you are : moral dimensions of diets tailored to one's genes. *J Agric Environ Ethics*, 16(6), 557-568.
- Melzer, D., & Zimmern, R. (2002). Genetics and medicalisation. *BJM*, 324, 863-864.
- Mensink, R., & Plat, J. (2002). Post-genomic opportunities for understanding nutrition: the nutritionist's perspective. *Proc Nutr Soc*, 61, 401-404.
- Merikangas, K., & Risch, N. (2003). Genomic Priorities and Public Health. *Science*, 302, 599-601.
- Meyer, G. (2005). Pharma food: Are tailor-made, individual diets relevant for problems of public health?
Retrieved Oct 15, 2006, from www.eurosafe.org/pdf/apr2005.pdf
- Morabia, A., & Costanza, M. C. (2005). RE: "Do we need genomic research for the prevention of common diseases with environmental causes?" *Am J Epidemiol*, 162(8), 815-.
- Müller, M., & Kersten, S. (2003). Nutrigenomics : goals and strategies. *Nat Rev Genet*, 4, 315-322.
- Mutch, D. W., W; Williamson, G. (2005). Nutrigenomics and nutrigenetics: the emerging faces of nutrition *FASEB J*, 19(12), 1602-1616.
- Noonan, A. (2002a). Integrating genomics into US public health. *Genet Med*, 4(6), 68S-71S.
- Noonan, A. (2002b). Key roles of government in genomics and proteomics: a public health perspective. *Genet Med*, 4(6), 72S-76S.

- Olivier, D. (2005). *The Future of Nutrigenomics* (No. SR-889). Palo Alto, CA: Institute for the Future.
- Ordovas, J. (2004). The quest for cardiovascular health in the genomic era: nutrigenetics and plasma lipoproteins. *Proc Nutr Soc*, 63(1), 145-152.
- Ordovas, J. (2006). Genetic interactions with diet influence the risk of cardiovascular disease. *Am J Clin Nutr*, 83(suppl), 443S-446S.
- Ordovas, J., & Corella, D. (2004). Nutritional Genomics. *Annu Rev Genomics and Hum Genet*, 5(1), 71-118.
- Ordovas, J., & Mooser, V. (2004). Nutrigenomics and nutrigenetics. *Curr Opin Lipidol*, 15, 101-108.
- Patterson, R., Eaton, D., & Potter, J. (1999). The genetics revolution: change and challenge for the dietetics profession. *J Am Diet Assoc*, 99(11), 1412-1420.
- Prentice, R., Willett, W., Greenwald, P., Alberts, D., Bernstein, L., Boyd, N., et al. (2004). Nutrition and Physical Activity and Chronic Disease Prevention : Research Strategies and Recommendations. *JNCI*, 96(17), 1276-1287.
- Ries, N., & Caulfield, T. (2006). First pharmacogenomics next nutrigenomics - genohype or genohealthy? *Jurimetrics*, 46, 281-308.
- Rist, M. J., Wenzel, U., & Daniel, H. (2006). Nutrition and food science go genomic. *Trends Biotechnol*, 24, 172-178.
- Roberts, G., & Grimaldi, K. (2003). Sciona and genetic testing. *Nat Genet*, 33(2), 121-121.
- Rubinstein, W., & Roy, H. (2005). Practicing medicine at the front lines of genomic revolution. *Arch Intern Med*, 165, 1815-1817.
- Santé, O. M. d. l. (2002). *Obésité : prévention et prise en charge de l'épidémie mondiale : rapport d'une consultation de l'OMS*. Genève: Organisation Mondiale de la Santé.
- Saris, W., & Harper, A. (2005). DiOGenes: a multidisciplinary offensive focused on the obesity epidemic. *Obes Rev*, 6(2), 175-176.

- Schubert, L. (2004). Ethical implications of pharmacogenetics - do slippery slope arguments matter? *Bioethics*, 18(4), 361-377.
- Seymour, C., Thomason, M., Chalmers, R., Addison, G., Bain, M., Cockburn, F., et al. (1997). Newborn screening for inborn errors of metabolism: a systematic review. *Health Technol Assess*, 1(11), 1-95.
- Shostak, S. (2003). Locating gene-environment interaction: at the intersections of genetics and public health. *Soc Sci Med*, 56(11), 2327-2342.
- Spielbauer, B., & Stahl, F. (2005). Impact of microarray technology in nutrition and food research. *Mol Nutr Food Res*, 49(10), 908-917.
- Stover, P. J. (2004). Nutritional genomics. *Physiol Genomics*, 16(2), 161-165.
- Tamura, T., & Picciano, M. (2006). Folate and human reproduction. *Am J Clin Nutr*, 83(5), 993-1016.
- Thomas, J. C., Irwin, D. E., Zuiker, E. S., & Millikan, R. C. (2005). Genomics and the Public Health Code of Ethics. *Am J Public Health*, 95(12), 2139-2143.
- Vineis, P., & Christiani, D., C. (2004). Genetic testing for sale. *Epidemiology*, 15(1), 3-5.
- Wallace, H. (2006). *Your Diet Tailored to Your Genes: Preventing Diseases or Misleading Marketing?* Derbyshire, UK.
- Young, V., & Ajami, A. (2001). Metabolism 2000: the emperor needs new clothes. *Proc Nutr Soc*, 60, 27-44.

LES ENJEUX DE JUSTICE DISTRIBUTIVE PERTINENTS À LA GÉNÉTIQUE

Des auteurs se sont penchés sur les questions de la justice distributive liées aux développements des technologies dérivées de la génétique dans leur livre « From Chance to Choice » (Buchanan, Brock, Daniels, & Wikler, 2000). Selon eux, les enjeux de justice distributive les plus souvent évoqués dans la « littérature bioéthique » sont 1) l'exclusion d'individus de l'emploi ou des assurances sur la base de leur bagage génétique (discrimination); 2) les problèmes d'accès aux services de génétique; 3) la possibilité de la création de nouvelles inégalités biologiques¹; 4) le retour des bénéfices des découvertes génétiques vers les populations qui les ont rendues possibles; 5) l'orientation de la recherche et développement en génétique, à savoir si elles doivent être soumises aux lois du marché ou orientées de façon rationnelle en fonction de priorités et d'exigences éthiques.

L'amélioration génétique des humains n'est pas un objectif pour la nutriginomique parce qu'elle ne vise pas la manipulation des gènes mais plutôt des interventions adaptées aux individus sur la base de leur profil génétique. Le partage des retombées de la recherche, de façon générale sera accompli à condition que les services développés grâce à la recherche soient accessibles. Par contre, dans certains cas particuliers des ententes spécifiques peuvent être conclues pour un partage plus direct des retombées de la richesse vers les populations participatrices la recherche.

¹ Ces auteurs émettent l'argument que l'inclusion aux soins de santé réguliers de la sélection de traits génétiques favorables ou l'élimination des traits génétiques défavorables par le tri d'embryons ou de fœtus par le diagnostic prénatal pourrait créer une « sous-classe génétique » parce que les couches défavorisées de la population n'ont pas aussi facilement accès à ces possibilités. On peut imaginer que l'inégalité sociale pourrait se traduire en inégalités biologiques.

La recherche en nutriginétique nécessite des équipements lourds et la participation, souvent à long terme, de milliers de sujets de recherche, ce qui la rend très coûteuse (Kaput et al., 2005). Les services génétiques déjà existants sont dispendieux (Morgan, Hurley, Miller, & Giacomini, 2003). Il existe des tests de nutriginétique disponibles sur le marché, mais il est difficile de préciser en quoi consisteront les « services de nutriginétique » en contexte clinique ou de prévention. Il est prudent de prévoir que les services offerts par les systèmes de santé devront dépasser en validité et en efficacité les actuels services de « santé personnalisée » disponible sur internet (Burton & Stewart, 2004). Si la décision était prise de développer ce champ de connaissance et d'application pour la santé, davantage de recherches seraient nécessaires pour atteindre la confirmation de la validité et de l'utilité clinique.

Dans le contexte de ressources limitées, les priorités de financement de la recherche sont des questions importantes. Toutefois, les enjeux de justice distributive qui sont approfondis dans la présente étude qualitative sont ceux relatifs à l'accès aux services de nutriginomique. Dans la mesure où la nutriginomique proposera des interventions efficaces pour la prévention de maladies, l'accès aux services de nutriginomique pourrait soulever des enjeux de justice. L'impact de la nutriginomique sur l'assurabilité n'est pas la problématique centrale de cette étude. Ce thème est quand même lié à la question de l'accès aux services de santé.

L'OBÉSITÉ

Le stockage excessif dans les tissus adipeux des lipides excédentaires non comburés par l'ensemble du métabolisme énergétique peut résulter en l'obésité. L'Organisation Mondiale de la Santé a statué que les problèmes de santé pour lesquels la masse adipeuse excessive représente un facteur de risque atteignent des proportions telles qu'ils devraient relever du domaine de la santé publique (Sobal, 2001; Zhang & Wang, 2004). L'Organisation a recommandé l'indice de masse corporelle comme mesure d'évaluation de l'obésité à l'échelle populationnelle. Cet indice est le rapport de la masse corporelle (en kilogrammes) sur la taille (en mètres) au carré. L'obésité est définie par un indice de 30 et plus (World Health Organization, 2000). Le traitement de conditions et de maladies complexes pour lesquelles l'obésité représente un facteur de risque, telles l'hypertension, le diabète, l'athérosclérose, les maladies cardiaques et le cancer, contribue à une part importante des dépenses en santé au Canada (Birmingham, Muller, Palepu, Spinelli, & Anis, 1999; Katzmarzyk, 2002). Des arguments économiques interpellent donc l'intervention des gouvernements.

On invoque habituellement l'environnement obésogène comme cause de l'épidémie (Chopra, Galbraith, & Darnton-Hill, 2002). Les disparités interindividuelles de risque de développer l'obésité lorsqu'exposé à un environnement obésogène seraient attribuables à des facteurs génétiques (Bouchard & Rankinen, 2005; Flier, 2004; Junien, 2003; Speakman, 2004). Toutefois, l'obésité est un phénomène complexe dont les ramifications dépassent le domaine strictement biologique. Dans les pays développés,

l'augmentation de l'obésité populationnelle est en lien avec la croissance des inégalités socio-économiques (Ball & Crawford, 2005; Chang & Lauderdale, 2005; Drewnowski & Darmon, 2005). Le jugement, la discrimination et la stigmatisation ont des répercussions sur l'employabilité (Roehling, 2002) et l'accès aux assurances (Haas et al., 2003) qui ont été documentées ou commentées (Banja, 2004). Certains troubles psychologiques comme la dépression se retrouvent davantage chez les personnes obèses que dans la population en général. Il est généralement difficile d'identifier si l'obésité est à la source de ces troubles ou si elle en constitue une conséquence (Poulain, 2001). Il est possible que des boucles d'inter-renforcement relient ces phénomènes et en font des cercles vicieux.

Des recherches en nutriginomique sont conduites qui ont pour but d'identifier les profils génétiques qui prédisposent à l'obésité et aux maladies associées, et de raffiner l'analyse des processus métaboliques impliqués dans le phénomène (Junien, 2003). Le postulat à la base de la recherche sur l'obésité en nutriginétique stipule que l'obésité sera subdivisée en plusieurs sous-types génétiques pour lesquels il sera possible de développer des traitements ou des mesures de prévention adaptées. La nutriginétique appliquée à l'obésité porte la promesse de l'identification des profils génétiques à risque et de leur proposer les conseils nutritionnels qui préviendront ou traiteront sinon l'obésité, du moins les maladies et complications pour lesquelles elle constitue un facteur de risque. Mentionnons également que l'approche de la nutriginétique permettra aussi d'identifier des profils génétiques favorables et des variants protecteurs.

QUESTION DE RECHERCHE, VISÉE ET PORTÉE

La problématique centrale de la présente étude est celle de l'accès aux services de nutriginomique. Le but de la recherche est d'identifier les valeurs qui fondent les opinions sur ce que devrait être le mode d'accès à ces services appliqués à l'obésité. Le vocabulaire utilisé pour formuler la question et les objectifs de recherche est celui du principisme, un courant très influent en bioéthique. Il a pour avantage principal de définir une approche d'analyse des problèmes éthiques basée sur des principes fondés sur des valeurs : la bienfaisance, la non-malfaisance, l'autonomie et la justice. Les objectifs spécifiques sont :

- Identifier les valeurs importantes en ce qui concerne l'accès.
- Connaître l'importance relative de la justice face aux autres valeurs principistes, l'autonomie, la bienfaisance et la non-malfaisance.
- Identifier les autres valeurs importantes et les situer dans la hiérarchie des valeurs.
- Découvrir comment s'articulent les discours sur les enjeux de justice distributive dans la population.

La conceptualisation du principisme a été développée principalement par Beauchamp et Childress. Le principisme a été largement adopté pour analyser des problèmes liés à l'éthique biomédicale. Ce courant est très influent en bioéthique parce qu'il fournit un langage commun que peuvent utiliser, les experts et la population en général pour échanger efficacement sur des problèmes éthiques. Même si l'approche par

les principes se voulait flexible et nuancée, on a souvent critiqué son utilisation trop mécanique. On lui a reproché d'être trop restrictif, ne prenant pas suffisamment compte du contexte qui suscitent des problèmes éthiques (Callahan, 1999). Bien que le principisme selon Beauchamp et Childress (Beauchamp & Childress, 1994) ait été développé pour le contexte de la clinique, Massé et Saint-Arnaud ont proposé un principisme adapté à la délibération en santé publique qui fournit une base accessible pour la discussion sur des questions d'éthique. Le principisme de Massé inclut d'autres valeurs comme la solidarité et la responsabilité (Massé & Saint-Arnaud, 2003) en plus de la bienfaisance, non-malfaisance, autonomie et justice. Massé et Saint-Arnaud insistent sur le besoin de spécifier les principes selon le problème à l'étude et de le contextualiser selon le milieu où le problème se pose.

La méthode de recherche qualitative sociologique développée par Glaser et Strauss, la *théorisation ancrée*, prône l'élaboration de théories à partir de l'analyse de données qualitatives (Glaser & Strauss, 1967). C'est cette approche qui est utilisée dans cette étude afin de donner ancrage dans la réalité des personnes à qui s'adressent les services de nutriginomique à une réflexion éthique alimentée par le principisme.

Il n'est pas dans la portée de cette étude de trouver une réponse finale sur ce que devrait être le mode d'accès à des services de nutriginomiques. Des analyses de différents types seraient nécessaires pour y parvenir, notamment des études de coûts (Danzon & Towse, 2000; Flowers & Veenstra, 2004). Toutefois, les orientations des politiques de santé ne peuvent être fixées seulement à la lumière d'analyses économiques. Elles doivent aussi refléter les valeurs de la société et tenir compte des

défis éthiques qu'elles pourraient susciter. Une approche de recherche qualitative est appropriée pour aborder des questions de cet ordre. Des rencontres de discussion sur la nutriginomique ont été organisées pour les fins de collecte de donnée de cette recherche.

Chapitre 2. Méthodologie

Ce chapitre présente les détails du devis de recherche. Le choix des *focus groups* comme méthode de collecte de données est d'abord expliqué, puis les processus de recrutement et d'organisation des rencontres de discussion sont détaillés. Les moyens pris pour assurer la validité du processus de recherche sont expliqués. Finalement, une description du processus d'analyse est donnée.

L'APPROCHE

Les données ont été recueillies en employant la méthode des groupes de discussion (*focus groups*). Cette méthode est de plus en plus utilisée en sciences sociales notamment dans des études qui ont pour but de découvrir les attitudes et les perceptions face à de nouveaux phénomènes (Geoffrion, 2003). Elle a été utilisée avec succès pour étudier les perceptions du public sur la génétique (Bates, 2005; Bates, Lynch, Bevan, & Condit, 2005; Cunningham-Burley, Kerr, & Pavis, 1999) ou la perception des messages publicitaires pour d'éventuels produits pharmacogénomiques conçus pour certaines ethnies (Bates, Poirot, Harris, Condit, & Achter, 2004). Pour cette recherche, des personnes qui auraient un intérêt dans le développement d'un tel service, en l'occurrence des personnes se percevant comme obèses ou à risque, a été ciblé afin de recueillir leurs opinions et les valeurs morales qui justifient leurs opinions. Un groupe de discussion

réunit habituellement de six (6) à huit (8) personnes qui ont été choisies en fonction de la question de recherche. Contrairement aux études quantitatives, ce choix n'est pas aléatoire, mais délibéré. Les fondements épistémologiques de cette méthodologie sont ceux de la recherche qualitative qui privilégie l'approfondissement d'une problématique, la découverte et la définition de concepts plutôt que la représentativité statistique (Glaser & Strauss, 1967).

RECRUTEMENT

Deux stratégies de recrutement ont été employées. Les participants ont été approchés soit par l'intermédiaire d'une clinique de nutrition, ou ont pris connaissance de l'étude par une annonce ciblant ou bien la population en général, ou bien les personnes s'auto-identifiant comme obèse ou à risque (Appendice A). Le tableau 2 résume les critères d'inclusion et d'exclusion qui ont été utilisés pour classer les participants pressentis lors du recrutement. Au moment de répondre aux intéressés, l'appartenance à l'une ou l'autre des catégories a été vérifiée verbalement.

Les participants pressentis ont par la suite reçu un court texte d'introduction à la nutriginomique, le formulaire de consentement, le questionnaire sociodémographique et la grille de disponibilité (Appendices B à E). Les personnes qui ont consenti à la recherche ont eu au moins une semaine pour lire le document d'information. Afin de permettre la planification des rencontres les personnes intéressées devaient remplir,

signer et retourner le questionnaire et la grille de disponibilité avec des enveloppes pré-affranchies et pré-addressées fournies.

Tableau 2

Critère d'inclusion et d'exclusion pour le recrutement des participants

Type de groupe de discussion	Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Type 1 Personnes de la population en général	Hommes et femmes; Avoir 18 ans ou plus;	Avoir moins de 18 ans; Être inapte à consentir à la recherche.
Type 2 Personnes de la population en général qui ont recours aux services de nutritionnistes ou diététiciens ou estimant avoir un surplus de poids important.	Personne estimant avoir ou avoir eu un problème de surplus de poids; Personne souffrant ou ayant déjà souffert d'un problème de surplus de poids; Hommes et femmes; Avoir 18 ans ou plus.	Avoir moins de 18 ans; Être inapte à consentir à la recherche.

Les deux annonces dans le journal Voir ont permis de rejoindre un grand nombre de personnes intéressées à participer (voir Appendice A). Plus de 100 personnes ont répondu à l'annonce : 40 % étaient des hommes, 60 % étaient des femmes. 70 % des ~100 ont retourné le formulaire de consentement mais 50 % des ~100 ont effectivement participé aux groupes de discussion. 5 participants n'ont pas contribué aux discussions (10 % des participants). Plus de femmes que d'hommes ont initialement retourné les documents pour la planification des groupes de discussion. Cependant, elles avaient un taux de retrait après signature du formulaire de consentement de 50 % plus élevé que les

hommes. La plupart des participants étaient des célibataires. Tous les âges (20-70 ans) et divers profils professionnels étaient représentés. Toutefois ils étaient peu à avoir eu une formation scientifique. Il est important de se rappeler que le système de santé que les participants connaissent et utilisent est un système public dont le principe d'accès aux soins est l'universalité.

RENCONTRES DE DISCUSSION

Bien que qu'il soit difficile dans les études qualitatives de prédire le nombre exact de rencontres nécessaires pour répondre à la question de recherche, nous prévoyions organiser cinq (5) rencontres impliquant 6-8 personnes chacune (Barbour & Kitzinger, 1999). Il a été nécessaire de recruter des participants pour faire en tout huit (8) *focus groups* ce qui a permis d'atteindre la saturation théorique sur les thèmes concernant directement la question de recherche et sur quelques thèmes émergeant des échanges.

La rencontre s'est déroulée selon le plan de discussion préétabli (Appendice F). Les questions ouvertes et neutres étaient planifiées de façon à diriger les échanges vers les problèmes importants pour cette recherche. L'ordre des questions, les mots choisis et le temps alloué pour une question pouvaient être changés au cours d'une rencontre si cela était nécessaire pour atteindre les objectifs de l'étude.

Le fait que l'on fasse appel au public pour une étude prospective sur les enjeux éthiques de services dont ils n'ont pratiquement pas idée a constitué un défi de taille. Cela impliquait évidemment qu'on devait fournir des explications et proposer des mises

en situations. Les mises en situation ont été créées en se rapprochant le plus possible de réalités connues des participants. Les scénarii utilisés (Appendice F) pour stimuler la discussion présentaient des situations auxquelles ils auraient pu être exposés, eux ou un membre de leur famille. Dans les scénarii, le service de nutriginétique était offert par le privé, selon des modalités semblables à celles qui sont annoncées par les compagnies en nutriginétique. Graduellement, à travers les questions aux participants et les discussions, l'idée d'avoir accès au service par le système de santé a été amenée. Les participants étaient libres de poser des questions et d'apporter leurs suggestions quant à ce que devraient être les services, leur mode d'accès, etc.

Le tableau 3 présente un bilan du déroulement des *focus groups*. Les échanges ont été enregistrés (audio) puis transcrits intégralement. La durée d'une rencontre était approximativement de 1h30. Tous les participants ont reçu 20\$ à la fin de la rencontre de discussion.

Tableau 3
Taille et composition des groupes de discussion

Groupe de type 1 : Personnes de la population en général	
FG1: 5 participants	2 participants interviennent peu
FG2: 8 participants	bon : échanges fluides
FG3: 4 participants	Bon, mais confrontations
FG4: 10 participants	bon : échanges fluides
Total = 27 participants	
Groupe de type 2 : Personnes de la population en général s'auto-identifiant comme obèses ou à risque.	
FG5: 6 participants	3 participants interviennent peu
FG2: 8 participants	bon : échanges fluides
FG7: 7 participants	bon : échanges fluides
Total = 21 participants	
Groupe de type 3 : Personnes ayant déjà participé aux groupes de type 1 et 2	
FG8: 11 participants	Excellent

MOYENS PRIS POUR ASSURER LA VALIDITÉ DES RÉSULTATS

La composition des groupes de discussion est l'un des moyens de contrôler les résultats. Le fait que nous utilisions trois types de groupes de discussion nous assure une diversité de points de vue et d'interactions. Dans cette étude, nous avons interrogés des participants issus de deux groupes sociaux². Aucune mesure corporelle n'a été prise ou demandée. Nous recherchions délibérément des personnes qui seraient éventuellement intéressées à accéder à des services de nutriginétique pour des discussions sur ce thème. Il est à noter que le groupe de la « population en général » s'intéressait aussi à accéder à ces services, mais ses perspectives différaient de celles de l'autre groupe. Les deux groupes sociaux diffèrent donc dans leur intérêt pour le problème de l'obésité et de la nutriginétique, ce qui assure la diversité des points de vue par rapport à la question de recherche.

La saturation des données assure qu'on a couvert l'ensemble des points de vue du groupe sur la question de recherche. On considère habituellement que la saturation est atteinte lorsque la collecte de données n'apporte plus d'éléments de réponse nouveaux à la question de recherche.

Les participants ont été invités par la poste à évaluer la fidélité de l'analyse par rapport aux propos qui ont été échangés au cours de la discussion à laquelle ils ont contribué. Les résultats de l'analyse leur ont été transmis en même temps qu'un

² Les groupes sociaux sont à distinguer des groupes de discussion : les groupes de discussion peuvent être composés de personnes qui font partie de différents groupes sociaux. Les groupes sociaux, dans notre cas sont «Personnes de la population en général» et «Personnes de la population en général s'autoidentifiant comme obèses ou à risque».

formulaire d'évaluation, ainsi qu'une enveloppe de retour pré-adressée et pré-affranchie. 12 participants ont retourné le formulaire rempli, soit 25 %. D'après les réponses obtenues, l'analyse était fidèle à ce qu'ils ont retenu des discussions (Appendice H).

PROCESSUS D'ANALYSE

L'analyse des données a été faite selon l'approche de la théorisation ancrée, une méthode d'analyse qui génère des théories par induction à partir des données recueillies sur le terrain (Glaser & Strauss, 1967). Elle consiste à étiqueter le contenu des transcriptions selon des catégories. Cette opération est appelée « codage ». Le codage se fait en trois étapes. Le codage primaire consiste à attribuer des codes au contenu brut. Dans une seconde phase, les codes peuvent être regroupés, subdivisés ou reliés entre eux. Finalement, les codes sont organisés en unités de sens qui constituent les bases du discours théorique (Fortin, 1996). Le logiciel *NVivo* (www.qsrinternational.com) a été utilisé pour faciliter ces opérations.

Les transcriptions mot-à-mot faites à partir des enregistrements sonores ont été lues en entier. La fidélité de la transcription par rapport au matériel audio a été vérifiée avant de procéder au codage primaire. Il est vite apparu que pour accéder à la richesse du contenu, il faudrait introduire des codes émergeant des transcriptions en plus de ceux issus des concepts identifiés de la littérature. Les codes recensés par codage manuel sur papier ont été consignés et utilisés pour procéder à nouveau au processus de codage primaire dans le logiciel *NVivo*. Chaque code a été créé en tant que nœud (en Anglais :

node) dans le logiciel. À cette étape, les frontières des passages contenus sous chaque code incluait au moins un paragraphe, c'est-à-dire une intervention. Tous les passages entrés sous chaque code ont été relus pour vérifier la constance tout au long du processus de la définition donnée aux codes. Lors de la lecture des passages inclus sous chaque code, des cooccurrences de codes ont été remarquées et prises en note. Un modèle visuel reliant les codes primaires originaux entre eux a été construit intuitivement et a été utilisé pour faciliter l'élaboration de jeux (en Anglais : sets) thématiques de codes. Les cooccurrences des codes ont été détectées en faisant une recherche matricielle de chaque jeu croisé avec lui-même dans tous les documents codés dans *NVivo*. Les cooccurrences les plus fréquentes nécessitant le raffinement ou l'ajustement des définitions de certains codes ont été identifiées. À cette étape, plusieurs codes ont été éliminés ou fusionnés entre eux.

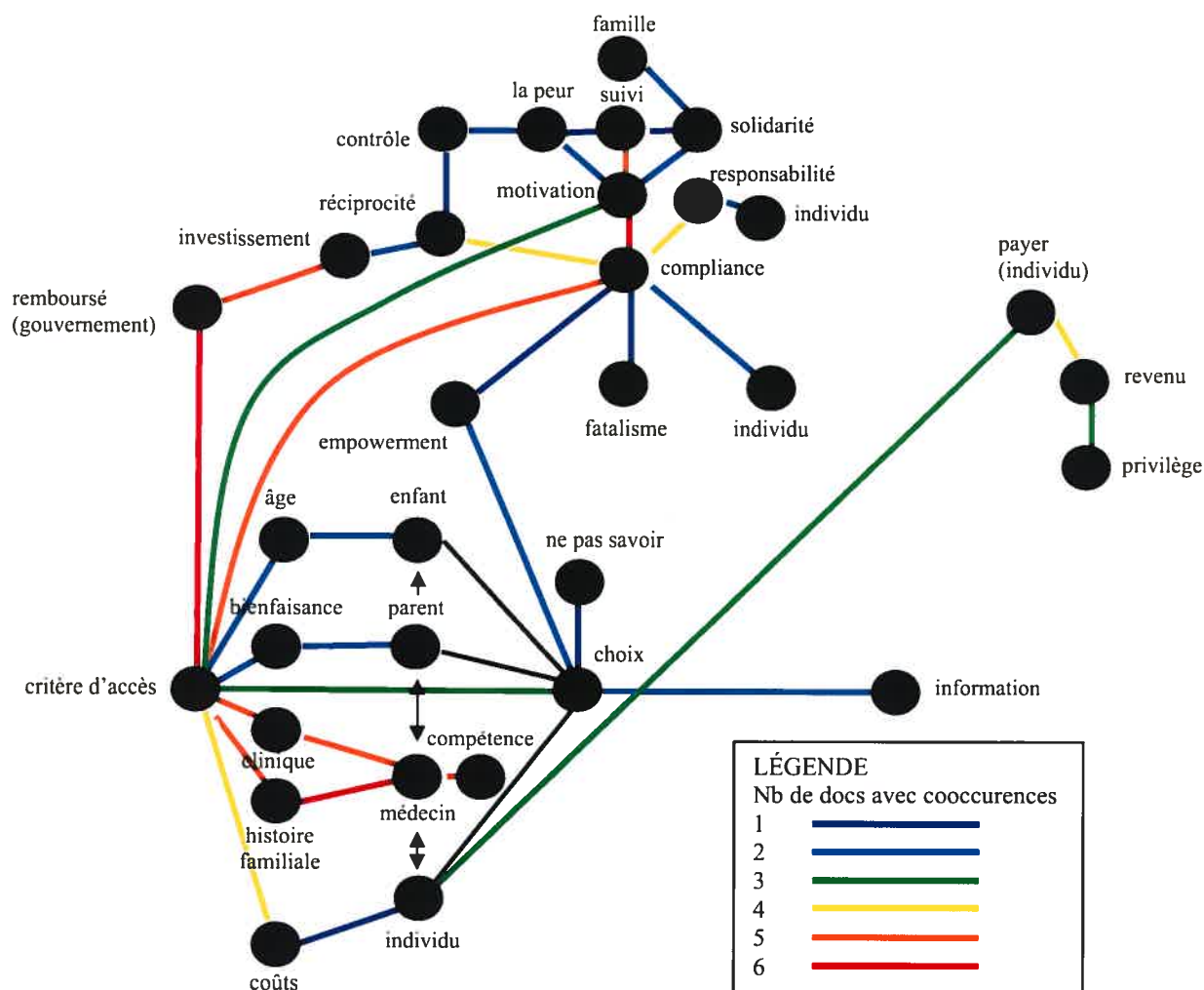


Figure 1. Modèle interprétatif de l'analyse des enjeux éthiques émergeant des discussions sur les services de nutrition personnalisée. Les liens de sens entre les codes sont reliés par des traits de couleur. Le nombre de transcriptions pour lesquels les codes inter-reliés dans le modèle sont en cooccurrence sont indiqués dans la légende. Les codes dont les cooccurrences ont été détectées dans trois documents et plus sont considérés comme ayant atteint la saturation théorique. Le trait noir indique un lien fait par définition (choix de l'individu, choix des parents, choix de l'enfant).

Par la suite, tous les documents ont été recodés avec une sélection des codes les plus pertinents pour l'analyse. À cette étape, les frontières de chaque code ont été restreintes strictement aux phrases auxquelles le code s'applique, non aux paragraphes entiers. Le nombre de documents contenant au moins un passage entré sous un code a été obtenu pour chaque code afin d'estimer son degré de saturation théorique et sa pertinence. Les cooccurrences ont ensuite été identifiées par recherche matricielle croisant les jeux thématiques des codes remaniés. L'application de frontières plus restreintes a résulté en une analyse plus raffinée. La constance du sens des associations a été vérifiée en lisant le contenu des cooccurrences dans leur contexte. Le modèle visuel a été adapté pour inclure les codes remaniés tenant compte des nouvelles analyses des cooccurrences. Le modèle final est présenté à la figure 1. Les traits de couleur entre les codes représentent les liens de sens détectés au niveau des cooccurrences dans les transcriptions. Chaque couleur représente . Le degré de saturation théorique de chaque lien a été estimé en dénombrant les transcriptions où au moins une cooccurrence est détectée.

CODES ÉMERGENTS DES DONNÉES ET CODES PRÉDÉFINIS

Les codes pré-définis tirés de la littérature principiste ont été utilisés tout au long du processus d'analyse bien qu'ils ne font pas partie du modèle illustré à la figure 1. L'analyse qualitative des données a permis d'identifier les aspects importants pour les participants. Les aspects directement liés à la problématique de l'accès aux services ont en général atteint la saturation théorique (voir Figure 1). Des thèmes émergents relatifs à la compliance aux recommandations diététiques personnalisées ont aussi été identifiés.

Une analyse de deuxième ordre, faite sur le modèle généré par la première analyse. Elle a consisté en la détection des cooccurrences des valeurs principistes avec les codes issus des données. Il n'a pas toujours été possible de confirmer la saturation théorique

par ce moyen. Par contre, l'approche a permis d'identifier les questions pour lesquelles ces valeurs sont pertinentes d'après les participants. Dans cet ouvrage, nous appellerons *champs de pertinence des valeurs* les ensembles de codes inter-reliés pour lesquels une valeur a été identifiée dans les recherches de cooccurrences. Cette analyse a aussi été faite avec les valeurs de responsabilité, solidarité et réciprocité, prônées dans l'ouvrage de Massé et aussi inspirées par les données. Les champs de pertinence des valeurs sont illustrés à la figure 2.

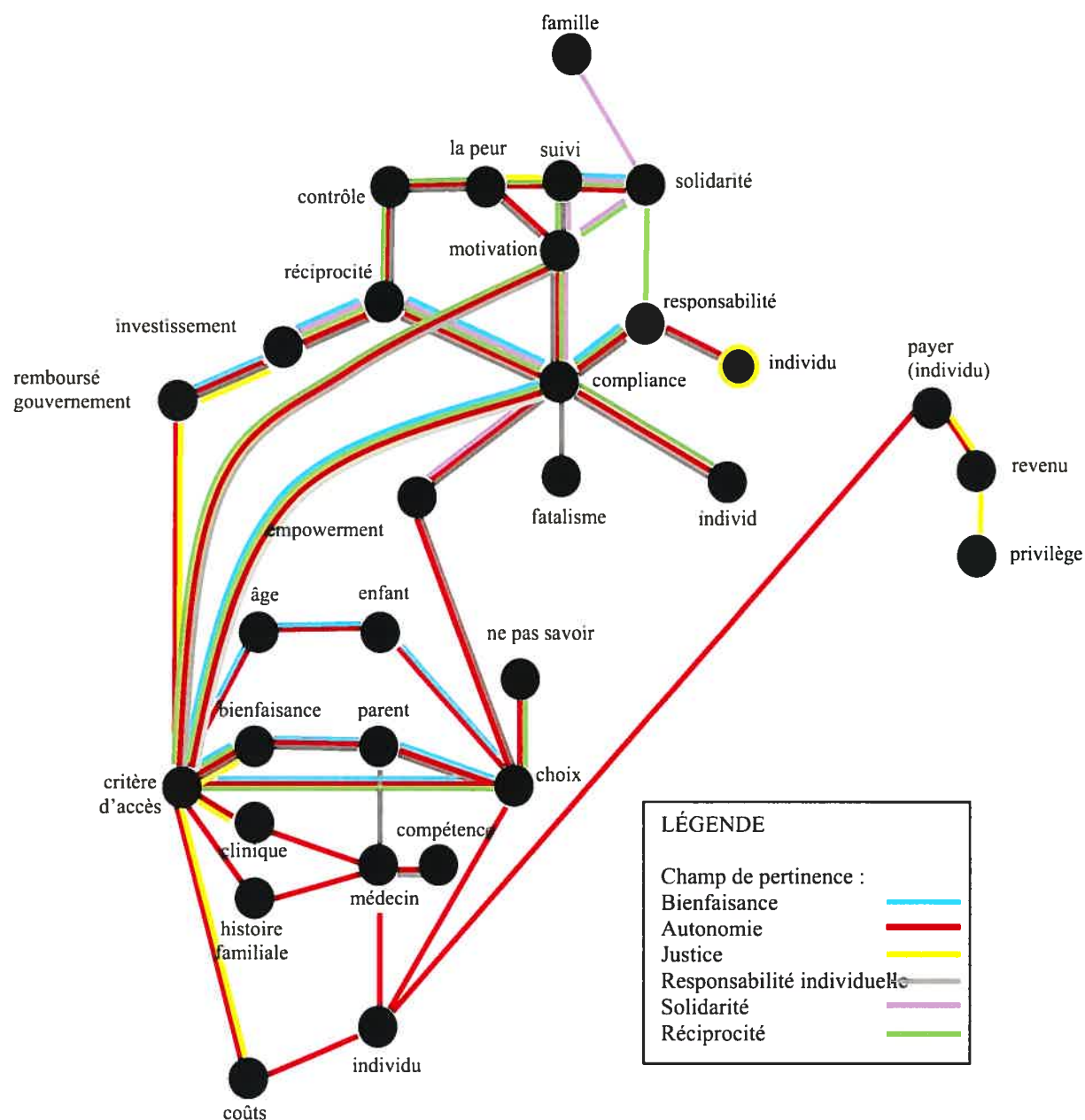


Figure 2. Représentation synthétique des champs de pertinence dans le modèle interprétatif des enjeux d'accès aux services préventifs personnalisés dérivés de la nutriginétique.

Chapitre 3. Résultats

Cette section présente les résultats de l'analyse qualitative des *focus groups*. Les résultats sont regroupés sous les différents thèmes abordés par les participants. Les valeurs principistes et émergentes ont été spécifiquement examinées lors d'une seconde analyse faite à partir du modèle développé à partir de l'analyse primaire des données (Figure 1). La figure 2 permet de visualiser les champs de pertinences de chaque valeur à l'intérieur du modèle principal. Des extraits sont donnés en exemple pour illustrer la justesse de l'analyse. Ces passages tirés des transcriptions ont des marges en retrait.

LA CONTRIBUTION DES PARTICIPANTS À LA FORMULATION DU PROBLÈME

Les participants ont compris que ces services ne sont pas présentement accessibles via le système de santé. Toutefois, l'implication du système public et universel de santé représentait pour la plupart la façon la plus équitable de donner accès à des services utiles pour la prévention ou le traitement de maladies. Dans le scénario qu'ils ont retenu, la valeur d'universalité qui prévaut dans le système de santé, qui prévaut actuellement dans le système de santé Québécois, devait être préservée. Lorsque la question des ressources limitées était abordée, des critères d'accès basés sur le besoin pour la santé leur semblaient appropriés. Les discussions ont porté sur ce scénario dans tous les

groupes. Dans les groupes issus de la population en général, et sans problème de santé particulier, l'accès aux services offert par le privé suscitait de l'intérêt et était perçu comme moins contraignant que le système de santé public. Les groupes de personnes s'auto-identifiant comme obèses ou à risque ont cependant davantage élaboré sur l'accès via le système de santé universel.

L'INTÉRÊT ENVERS LES SERVICES DE NUTRIGÉNÉTIQUE³

Lorsqu'on a demandé aux participants s'ils envisageaient utiliser des services de nutriginétique pour leur propre santé, plusieurs participants se sont dits très intéressés à ce type de services, mais ils auraient besoin de plus d'information pour faire un choix à ce sujet. Certains étaient prêts à payer 300-400\$ pour des services de nutriginétique mais la plupart considéraient que le coût aurait une grande influence au moment de faire le choix d'avoir recours ou non à ces services. Certains de ceux qui se montraient non intéressés indiquaient aussi que le coût était un obstacle majeur à leur intérêt.

FH1 : Oui, c'est ça, mais comme la petite famille que vous parlez là, c'est sûr qu'elle ne mange pas bien puis tu sais ci puis ça, c'est normal qu'elle va avoir besoin d'un suivi, mais c'est de savoir si elle va avoir les moyens de faire ça. Peut être consulter une nutritionniste puis que ça lui coûte moins cher, puis ça va l'aider un petit peu, tu sais la nutriginomique c'est beau, ça peut être intéressant, mais comme la différence de l'échelle salariale, c'est ça qui peut jouer, que le monde va y aller ou pas. Comme lui, tu sais, cent piastres, pour... ce n'est rien - c'est des pinotes, tandis que moi cent piastres, moi j'ai quatre enfants à nourrir, oh! tabarnouche je suis peut être mieux de les nourrir comme je peux les nourrir, ou payer cent piastres pour un traitement. FG7

³ Dans la présente étude qualitative, c'est uniquement de la nutriginétique dont il sera question, sauf dans les transcriptions parce que «nutriginomique» était employé (au sens de nutriginétique, d'ailleurs) dans les rencontres de discussion avec les participants.

Tous les participants étaient d'accord pour reconnaître que la validité des tests et l'efficacité des recommandations diététique personnalisées seraient les critères les plus importants s'ils devaient faire le choix de déboursier personnellement pour ces services. Plusieurs ont aussi mentionné qu'ils envisageraient avoir recours aux tests nutriginétiques, par exemple pour perdre du poids, que lorsqu'ils auraient déjà essayé sans succès d'autres approches.

EM1 : Justement je suis d'accord, parce que moi je le ferais personnellement si jamais, je touche du bois, il y a quelque chose qui m'arrive puis vraiment j'aurais tout essayé, je mettrais toutes les chances de mon côté en fait là, si jamais ça peut me tomber sur la tête là, c'est sûr que si ça évolue ces recherches-là et puis c'est bien implantées et tout ça et j'ai les sous, je le ferais. Sauf, cas extrême, en cas de vraiment... j'aurais tout essayé avant, dernier recours. FG4

L'AIDE À L'ACCÈS À D'ÉVENTUELS SERVICES NUTRIGÉNÉTIQUES

Quand on les a questionnés sur leurs opinions à propos d'une aide financière gouvernementale pour faciliter l'accès aux services de nutriginétique, les participants étaient d'accord pour dire que cela ne pourrait être fait que lorsque l'efficacité de l'intervention serait solidement documentée.

DV1 : Moi, j'abonde dans le même sens que monsieur, quand ce n'est pas certain à 100 % que ce ne sont pas des vrais professionnels qui nous dit que c'est ça, ça, je suis d'accord avec ça. Puis je crois que ça va prendre un bon bout de temps avant que ça soit accessible à la population de façon gratuite. Juste aujourd'hui, si on veut aller voir une diététicienne ou une nutritionniste il faut payer, si on n'a pas les assurances personnelles, le gouvernement c'est très, très

difficile d'en avoir. Donc, si moi demain, je veux avoir une diététicienne mais il va falloir que je paie pour y aller, donc ça va prendre bien du temps avant que ça soit accepté même si à long terme ça peut être bénéfique puis faire des préventions mais il faut que ça soit certain scientifiquement, à moins que ça ait des résultats concrets pour que ça s'applique de façon globale moi je crois. FG6

On a demandé aux participants leur opinion à propos de l'accès libre et universel aux services de nutriginétique. Les participants considéraient l'universalité comme une valeur importante. Cependant, plusieurs faisaient remarquer que la société pourrait ne pas être en mesure de supporter l'accès universel sur demande à ce nouveau type de services. Ainsi dans le futur, les individus pourraient devoir payer pour des tests nutriginétiques.

DV1 : Tant que le régime demeure public, ça doit être accessible à tout le monde, si la personne démontre un intérêt sérieux, mais tu sais si le régime, un jour, devient privé et public, là, à ce moment-là, c'est certain qu'on peut tenir compte du revenu de la personne, mais quand le régime est universel, public, comme le gouvernement l'a décidé, depuis plusieurs années, ça doit être universel. Pourquoi, moi je devrais l'avoir mais si je suis sérieusement intéressée, puis que l'autre à côté parce qu'il est pauvre, parce que ci, parce que ça, mais qui est quand même aussi intéressé que moi, il ne peut pas l'avoir, juste parce que moi j'ai une condition XYZ qui fait que je devrais être privilégiée, je ne suis pas nécessairement d'accord.

PT1 : Mais il y a aussi des limites parce que, en quelque part aussi, tu sais je veux dire la personne est hypocondriaque qui a envie de passer le test à tous les mois, mais c'est comme « non ». Je veux dire, tu l'as passé une fois, puis je vais dire, ton système génétique ne changera pas. FG6

Même si plusieurs participants considéraient que les services nutriginétiques ne devraient pas être accessibles uniquement à ceux qui peuvent se les payer, le revenu n'a

pas été proposé par eux comme critère positif pouvant servir à évaluer le besoin d'une aide gouvernementale à l'accès à ces services.

Les participants ont plutôt identifié le médecin comme étant la personne qui pourrait évaluer le besoin de lui donner accès à ces services. Ils souhaitaient que la personne qui offre le service les conseille et les assiste dans leur choix, notamment pour évaluer s'il y a besoin d'avoir recours à ces tests. Pour eux l'histoire familiale et l'état clinique étaient des critères pour lesquels le jugement du médecin serait le plus nécessaire.

JMH1 : Ca peut être des cas d'exception, tout simplement. Si tu sais que réellement le médecin recommande parce qu'il n'y a rien qui fonctionne, à ce moment-là ça serait le système de l'État qui paierait pour cette personne-là, mais pas « free at large » puis là tout le monde... Tu sais quelqu'un qui s'alimente mal, qui ferait une mauvaise vie, « Ah! bien tiens je vais aller passer un test génétique pour avoir les résultats, puis je vais continuer à boire de la bière puis à manger des chips », tu dépenses de l'argent inutilement pour des raisons...

PB2 : Les médecins ont quand même un rôle, les médecins ont un jugement par rapport à ça, ils pensent ne pas (57 :15) traiter du monde...

JMH1: Oui, mais ils sont assez difficiles à nous dire ça. Mettre un patient dehors, ce n'est pas évident.

JD1 : Moi, je suis d'accord avec monsieur, c'est sûr et certain que l'État devrait s'en mêler juste dans ce qu'on a dit, quand c'est vraiment nécessaire, quand on a tout essayé, il n'y a plus rien à faire et ça serait vraiment... mettre un avis de dernier recours en fait, mais appuyé par le médecin. FG4

Les participants étaient ouverts à ce qu'on permette l'accès libre aux services nutriginétiques à ceux qui peuvent se les payer, par exemple les athlètes, les mannequins et autres personnes ayant un intérêt particulier. Certains ont proposé que dans ces cas, le

diététicien ou le nutritionniste soit le professionnel à même de fournir les informations et les conseils pertinents à un choix éclairé.

COMPLIANCE ET ACCÈS AUX SERVICES DE NUTRIGÉNÉTIQUE

La plupart des participants pensaient qu'il devrait y avoir un suivi médical de leur état de santé après les tests et les recommandations. Cependant, certains étaient d'opinion que le système de santé ne devrait pas payer pour le suivi de ceux qui n'adhèrent pas aux recommandations. Ils ont exprimé leur opinion en termes de réciprocité de services : la société paie pour que vous puissiez recouvrer la santé, vous devez vous engager à suivre les recommandations, sinon nous devons arrêter de vous aider. Le passage suivant présente un participant qui propose la *compliance* comme critère d'aide à l'accès.

RL1 : Tout ça il faut faire attention. Moi je dirais oui, mais il faut mettre des critères aussi de suivi. Parce qu'il y a des gens aussi qui veulent aussi améliorer leur sort, pis il y a des gens qui vont aller consulter comme ça, un truc comme ça, pis qui ne mettront pas en application et au bout de 6 mois ou un an tu fais un suivi et tu t'aperçois qu'il n'y a rien qui a été fait. Ben, y a-t-il lieu de continuer d'investir dans cette personne-là pis envoie donc, pis envoie donc, à outrance. Tant que la personne a pas de motivation à se prendre en main ou quoi que ce soit, ffff. Il ne faut pas non plus être plus catholique que le pape. À un moment donné, il faut dire, écoute, le docteur, nous autres on a fait un effort pis toi tu as pas fait d'effort du tout, alors... En Angleterre on est rendu au point qu'on refuse d'opérer certaines opérations des poumons pis du cœur si l'individu n'a pas arrêté de fumer. Ils sont rendus à faire ça. Pis parce qu'ils disent, socialement, pis par rapport aux autres là, « Ben tu t'aide pas pantoute là. Pis, là, là nous autres on va continuer à payer, nous autres en tant que gouvernement, en tant que société pour toi, pis toi tu t'aides pas? » Ben, il va falloir arriver éventuellement arriver à certains critères aussi. Qu'ils soient limitatifs en voulant dire : « Si nous autres on fait un effort, ben il faut que t'en

fasses un. Si t'en fais pas, nous autres en tant que société on va arrêter d'en faire pour toi ». Pis il va falloir faire ça parce que ça a l'air que les coûts-là vont être exponentiels. À un moment donné, on sera pus capables de payer. Ça revient un peu à ce que madame disait tout à l'heure. FG1

Pour tous les participants le choix individuel d'avoir recours au service de nutriginétique devrait être le prérequis et même un critère d'accès aux services de nutriginétique. Mais selon certains, si l'individu n'est pas prêt à s'engager à être compliant, ou s'il ne démontre pas avoir la motivation nécessaire, on ne devrait pas lui donner l'accès aux services de nutriginétique.

NR1 : Si on vous dit de maigrir, si on vous dit « Bon ben, ça c'est néfaste pour vous », je sais pas, n'importe quoi, des, des, des pâtes ou n'importe quoi. Il faut encore que la personne suive ça. Puis les gens qui sont obèses, ils ont bien du mal à se rationner pour des... c'est-à-dire n'importe quoi. Peu importe le sujet, il y a une philosophie de base. On ne peut pas aider quelqu'un qui ne veut pas d'aide.

ANIM :
Mais alors, mais alors,

NR1 : Si c'est possible on n'accepte pas qui ne veut pas le faire. FG3

Les personnes qui ont participé aux *focus groups* constitués de personnes souffrant de problème de poids et/ou de santé ont identifié eux aussi le problème de la *compliance*. De surcroit, elles se sont exprimées, en se référant à leur propre expérience, quant à leur besoin d'être stimulée et encadrée pour entretenir la motivation nécessaire pour maintenir un nouveau comportement sain. Bien qu'elles considèrent la motivation comme reliée à la responsabilité personnelle, elles ont également dit que la motivation

nécessaire à la *compliance* dépendait d'un suivi médical régulier et du support de leur famille.

CD2 : Mais il me semble que ça nous motive, puis moi je connais une de mes amies là qui est plus riche que moi en tout cas, puis elle, elle a sa diététicienne qu'elle voit, je pense que c'est toutes les semaines ou toutes les deux semaines puis le moins qu'elle déroge de sa diète ou de son programme d'exercice là, bon elle sait qu'elle peut en discuter avec la diététicienne tu sais.

PT1 : Parce que c'est la motivation du travail d'équipe, tu n'es pas tout seul, tu as un partenaire.

CD2 : Tu sais quand tu es toute seule, tu viens un moment donné...

LL4 : « Coaching ». FG6

Quelques-unes d'entre elles ont aussi identifié la peur en tant que motivateur puissant. Elles ont révélé qu'elles ont trouvé la motivation pour adopter de nouveaux comportements sains lorsqu'elles ont été placées face au dilemme suivant : perdre du poids ou ne pas avoir de traitement. Cependant, la peur n'était pas considérée comme un moyen désirable pour susciter et maintenir le changement comportemental. Quelques participants craignaient que cela puisse mener à des abus ou à une certaine forme de contrôle. Plusieurs participants pensaient que la *compliance* est aussi reliée au choix et à la liberté. Une autre participante a nommé le bien-être physique qu'apporte la *compliance* à des recommandations plus appropriées que la peur comme source de motivation.

CD1 : Mais la Régie de la santé, la Régie de l'assurance maladie là, c'est une assurance ça? Si jamais mettons tu dis bon bien moi, je ne veux pas suivre ce test là, mais il pourrait dire : « Ah! bien tu ne veux pas comme prendre ces

précautions là de nous coûter moins cher, tu ne veux pas y mettre ton bon vouloir... », il va y avoir... bien veux - veux pas, on commence à avoir un système de santé à deux vitesses, puis il commence à y avoir des trucs qui fait que ce qui ne se pouvait pas avant - se peuvent. Ils peuvent dire « Ah! par votre négligence, si vous ne le faites pas... », donc ça c'est de la science fiction là. FG8

Une participante nous a confié qu'elle avait toujours eu des problèmes à suivre les recommandations diététiques parce qu'elle était convaincue qu'elle allait devenir diabétique car cette maladie était dans sa famille. Elle a découvert durant sa participation à notre recherche que la science pourrait peut-être un jour découvrir des moyens de prévenir certaines maladies qu'elle croyait « génétiques ». Elle a réalisé qu'elle avait un point de vue fataliste et qu'elle commençait à comprendre qu'il pourrait y avoir quelque chose qui pourrait être fait dans le futur.

PT1 : Parce que je trouve s'il y avait eu un bon test, il y a 30 ans, pour vous dire bien madame, vous êtes sûre que vous allez avoir le diabète, mais on vous le garantit que vous allez avoir le diabète, si vous mangez tel, tel gras, peut être que là vous auriez dit : « Ah! bien là, c'est vrai finalement », tu sais... si on vous avait fait une recommandation, à ce moment-là, vous qui étiez tellement certaine de l'avoir, on vous aurait dit : « Oui, mais O.K. si vous ne voulez pas l'avoir, il faut que vous fassiez telle ou telle affaire », ça serait parfait, ça aurait été parfait, vous auriez embarqué là-dedans.

CD2 : Bien oui, parce que moi j'étais comme programmée que c'était de famille, puis...

(?) : Il n'y a rien à faire.

PT1 : On ne vous a jamais dit, faites telle, telle affaire puis vous n'aurez pas. C'est comme c'est là - puis on va vivre avec.

CD2 : Mais non, parce que mes tantes en faisaient toutes, le père de ma mère en faisait, puis les arrière-grands-parents, il y en avait d'autres dans l'arrière-famille, tu sais c'est de famille puis...

(...) (Les échanges se poursuivent.)

CD2 : Puis manger c'est pareil, il y a des choses que... aujourd'hui il arrive tout d'un coup puis ah! il faut plus que tu manges de ci, il faut plus que tu manges de ça.

PT1 : Surtout si tu le fais dans le Teflon.

CD2 : Ça veut dire que c'est toujours... de l'évolution, puis de la recherche, puis... ça fait que... ça peut être bon pour les autres générations qui vont suivre. Mais, t'sais. FG6

NUTRIGÉNÉTIQUE : LES NOUVEAU-NÉS ET LES ENFANTS

L'âge était parfois mentionné comme critère par les participants. Certains considéraient que tester les nouveau-nés et les enfants pourrait être pertinent lorsqu'il s'agit de prévenir des maladies. Il y a néanmoins eu un débat sur le sujet. Le bien-être et la santé de l'enfant était l'argument en faveur du recours aux tests nutriginétiques auquel des participants avait le plus souvent recours. Quelques participants pensaient que les parents, avec l'aide du médecin, étaient suffisamment compétents et responsables pour prendre cette décision, particulièrement lorsqu'ils souffrent eux-mêmes d'une maladie à composante génétique (p. ex. diabète). Cependant, certains autres participants pensaient que les implications pour l'avenir – par exemple au niveau des assurances, de l'emploi, des opportunités en général et de la liberté – étaient considérables et qu'à cause de cela, ils se demandaient si les enfants devaient être testés. Certains ont proposé que des mesures préventives impliquant la nutriginétique pourraient être prises lorsque l'enfant serait en mesure de comprendre les implications

du test et de prendre la décision lui-même. Tous étaient d'accord pour dire qu'un médecin devrait aider les parents ou l'enfant à prendre cette décision.

RL1 : Ouais, mais il reste aussi un point aussi important aussi. Il faut faire attention. Moi je ne voudrais pas qu'il y ait demain une obligation légale que tout le monde va se faire passer ces tests-là pis que t'as pas le choix. Il reste à l'individu, il reste au parent, il reste à l'individu lui-même aussi là. Rendu à un certain âge il peut décider si oui ou non il veut passer ce test-là

CC1 : Ah, le gouvernement, il en met déjà trop.

RL1 : Il faut faire attention à ça, t'sais là. Il faut faire attention là de dire que obligatoirement tout le monde va passer ces tests-là, woou, j'ai peur de ça. Ffffiuuu.

VD1 : Si ça se fait dès la naissance, je veux dire, la personne n'a même pas eu le temps de nous dire que, de, de, de, comme si tu faisais un prélèv..., c'est comme si tu faisais pour prendre... T'sais, tu peux pas, tu peux pas, tu peux pas, faire un, c'est comme un pas prélever du sang mais euh faire, du sang, un don de sang, tu peux pas faire un don de sang à un bébé, mais t'sais mettons, ça serait comme prendre du sang sans... tu peux pas faire le, le, le... Si ça se fait systématiquement à la naissance, ça serait comme... Peut-être que la personne qui deviendrait, cette personne qui viendrait là a veut, a peut pas, c'est comme une, l'état contrôler la vie des gens.

RL1 : Mais ça serait peut-être aux parents par exemple à décider pour l'enfant à ce moment-là.

VD1 : Oui, mais les parents est-ce qu'ils vont être en mesure de décider adéquatement pour quelque chose qui va amener beaucoup peut-être de changements. Si les parents, pis il y en a pas mal des parents malades au Québec, là. Je voyais ça au reportage Les voleurs d'enfance, là. Les mères folles et des pères pédophiles, il y en a des milliers là. Fait que t'sais. FG1

ANALYSE DES VALEURS PRINCIPISTES :

NON MALFAISANCE, BIENFAISANCE, AUTONOMIE ET JUSTICE

L'examen des chevauchements des champs de pertinence des valeurs permet d'identifier les interactions entre les valeurs principistes. Ils peuvent être facilement repérés à la figure 2 (p. 80). Les champs de pertinence sont représentés par des traits entre les codes pertinents à une même valeur. Chaque valeur est représentée par une couleur différente.

La non-malfaisance n'est pas illustrée dans le modèle (Figure 2). Toutefois, cela n'indique pas que cet aspect n'était pas important pour les participants. En fait, la question de recherche implique d'emblée la réflexion sur les enjeux éthiques qui surviendront *une fois que* les questions d'efficacité et de validité seront réglées et que des services pourront être offerts. Ces prémisses étaient posées explicitement et les participants ont quand même insisté sur l'importance de la scientificité, la validité et la sécurité.

Le concept de bienfaisance auquel réfère cette étude correspond aux bienfaits qu'apporterait la nutriginétique pour la santé par la thérapie aussi bien que par la prévention des maladies. La bienfaisance ainsi définie a été mentionnée dans les trois champs de pertinence suivant : la décision à prendre par le parent d'avoir recourt à des services de nutriginétique pour son enfant, l'obligation de *compliance* aux recommandations pour bénéficier de l'aide du gouvernement pour accéder aux services de nutriginétique, et le besoin de suivi et de support pour évaluer et encourager la

compliance. La bienfaisance serait donc d'après les participants une valeur pouvant justifier l'accès aux services de nutriginétique dispensés par le gouvernement aux enfants, et à la population en général, ainsi qu'à l'offre d'un suivi médical adéquat.

L'autonomie a été exprimée sous deux formes par les participants : la prise de décision individuelle d'avoir recours ou non à un service de nutriginétique et la liberté des actes d'un individu au sens large. Les deux concepts ont été désignés par les codes « choix » et « liberté », respectivement. La première constatation par rapport à l'autonomie est que cette valeur se retrouve presque à tous les niveaux du modèle et ce avec une fréquence qui permet de confirmer la saturation théorique.

Le choix de recourir à un service de nutriginétique (test et suivi) est mentionné en lien avec presque tous les critères de sélection pour l'accès. Ceci est cohérent par rapport au résultat de la première analyse qui révélait que le choix individuel serait en soi un critère, ou plutôt une condition pour l'accès au service. Le choix d'avoir accès ou non au service de nutriginétique a été relié à la volonté de ne pas connaître son risque génétique de développer une maladie. Lorsque l'individu défraie lui-même les coûts liés aux services de nutriginétique, le choix individuel est évidemment central. L'idée de choix apparaît aussi au niveau de la motivation à complier aux recommandations, c'est-à-dire que sans motivation initiale à complier dans l'avenir aux recommandations que fourniraient des tests nutriginétiques, les participants préfèrent tout simplement refuser d'être testés.

La liberté d'action aussi constitue un enjeu particulier aux questions entourant la *compliance* aux recommandations fournies dans le cadre de services dispensés par le

gouvernement. La *compliance* implique la modification de certains comportements et les participants perçoivent que le choix d'avoir recours aux services de nutriginétique pourrait avoir des conséquences pour leur liberté d'action dans le futur. La liberté était aussi pertinente au choix du parent pour son enfant, c'est-à-dire que le choix devrait tendre vers la préservation de la liberté d'action de l'enfant. Bien que non illustré à la figure 2, la liberté a été mentionnée au niveau de la diminution possible des opportunités diverses comme l'emploi dans l'éventualité qu'une discrimination s'exerce sur la base de critères reliés à l'information du risque génétique de développer des maladies, par exemple les maladies cardiaques.

La notion de justice distributive qui a été retenue dans les analyses est celle de l'accès aux services de nutriginétique dans un contexte où les ressources en santé sont limitées. Les champs de pertinences de la justice distributive se situent au niveau des inégalités de revenu affectant les possibilités des individus d'avoir accès aux services offerts par les compagnies privées, et des critères d'accès aux services assumés par le gouvernement. Les enjeux de justice ainsi définis se résument à la constatation que dans le cas où les individus défraient eux-mêmes le coût pour des services de nutriginétique l'accès est restreint à une classe de privilégiés qui ont les moyens d'investir monétairement dans leur santé. Par contre, dans le cas où le gouvernement prend en charge ces frais pour les individus, des critères d'accès doivent être mis en vigueur afin de rationaliser les ressources de santé. Ces enjeux sont en fait ceux qui sont à la base de cette étude. Limiter la notion de justice à l'accès aux services ne permet pas d'approfondir la problématique ni d'identifier de nouveaux enjeux hormis que le suivi

médical aussi devrait faire partie des services de nutriginétique auxquels on devrait donner accès, pas uniquement les tests eux-mêmes.

ANALYSE DES VALEURS ÉMERGENTES : RESPONSABILITÉ, SOLIDARITÉ ET RÉCIPROCITÉ

Les valeurs de responsabilité, solidarité et de réciprocité ont émergé de l'analyse qualitative primaire des discussions. La réciprocité correspond à une forme d'engagement de la part du patient à suivre les recommandations de santé en réponse au support financier que la société fournit en garantissant l'accès à certains services. La solidarité quant à elle réfère à la notion de l'aide et du support bienveillant. Les champs de pertinence de ces trois valeurs se sont concentrés autour de la question de la *compliance*.

La responsabilité est en lien avec les critères d'accessibilité aux services de nutriginétique dispensés par le gouvernement lorsqu'il est question du choix des parents d'avoir recours à des services de nutriginétique pour leur enfant. Le médecin fait partie du champ de pertinence de la responsabilité en tant que personne qui rend possible un choix éclairé par les parents. Il est à noter que le champ de pertinence de la responsabilité, comme celui de l'autonomie, s'étend sur presque toute la surface du modèle (Figure 2), ce qui indique que cette valeur est centrale pour les participants par rapport à l'idée de la nutrition personnalisée.

La responsabilité individuelle n'était pas mentionnée avec le droit de ne pas savoir, ni avec le choix des individus à défrayer eux-mêmes des services de nutriginétique. Cela indique que d'après les participants, le choix individuel d'assumer les frais d'accès à des services de nutrition personnalisée offerts par les compagnies privées ne s'accompagnerait pas de responsabilités particulières pour l'individu. De même, le choix de ne pas avoir recours aux services de nutriginétique, accessible via le gouvernement ou via une compagnie, ne créerait pas de responsabilité particulière. Ainsi, les personnes qui ont recours aux services doivent être prêtes à prendre la responsabilité de leur santé dans la mesure des nouvelles informations que leur fournit le service.

La réciprocité recoupe la *compliance*, la bienfaisance, et les coûts des services comme critères d'accès. La réciprocité serait donc pertinente lorsqu'on parle de donner accès à un service qui peut apporter des bienfaits importants pour des individus qui n'ont pas nécessairement la capacité d'en assumer eux-mêmes les frais mais serait propice à une forme de contrôle du patient par la peur de perdre l'accès aux soins se retrouve également dans le champ de pertinence de la réciprocité.

Le champ de pertinence de la solidarité est beaucoup moins étendu que celui de la réciprocité et de la responsabilité. Il se situe au niveau de la motivation, du suivi et de la famille, mais est aussi en lien avec la *compliance* (Figure 2). Cela indique que selon les participants, l'aide et le support pour le maintien de la *compliance* aux recommandations par l'individu pourrait être fourni par des proches et non seulement par des professionnels.

LES VALEURS EN INTERACTION : AUTONOMIE, RESPONSABILITÉ, RÉCIPROCITÉ ET BIENFAISANCE

Le plus grand nombre de chevauchements sont regroupés autour du code « *compliance* » qui se trouve au carrefour des champs de pertinence de presque toutes les valeurs à l'étude. L'autonomie, la responsabilité et la réciprocité sont les valeurs dont les champs de pertinence sont les plus ramifiés et étendus autour de ce carrefour. L'autonomie est la valeur issue du principisme qu'on retrouve le plus facilement dans l'analyse des discussions entre les participants. La responsabilité et la réciprocité sont des valeurs qui émergent directement de l'analyse primaire des données. Toutes trois se retrouvent en cooccurrence avec le plus grand nombre de codes dans le modèle. Les trois valeurs forment un ensemble qui regroupe les enjeux de motivation, de suivi, de l'utilisation de la peur et du contrôle du comportement. La *compliance* et les valeurs connexes semblent donc constituer la plaque tournante des enjeux éthiques dans cette étude.

La bienfaisance se retrouve aussi dans les champs investissement-réciprocité-*compliance* et suivi-solidarité. Cela semble impliquer que la réciprocité et la solidarité entrent en ligne de compte lorsque l'on considère qu'un service de nutriginétique peut effectivement se traduire en bienfaits importants pour la santé de l'individu. En fait, cette interprétation est en accord avec l'idée de bienfaisance comme critère d'accès aux services, évoquée précédemment.

Une comparaison rapide de l'étendue respective des champs de pertinence de la réciprocité et de la justice les révèle comme exclusifs l'un à l'autre. Le code « justice » identifie les situations pour lesquelles l'accès juste aux services de nutriginétique représenteraient une valeur en jeu, alors que le code « réciprocité » identifie une forme d'engagement entre l'individu et la collectivité au travers le gouvernement qui a été proposée comme une façon équitable de donner accès à ces services. Le code justice a permis d'identifier une valeur en jeu, mais le code réciprocité est l'expression spécifique que pourrait prendre cette valeur dans le contexte de la nutriginétique. La réciprocité telle que définie dans cette étude constituerait donc une forme de justice opérationnelle qui repose sur un échange qui implique un engagement continu de deux parties. Le passage suivant illustre la tension entre l'autonomie et la bienfaisance qu'implique la réciprocité comme principe de justice distributive.

NL1 : Même déjà là, aller passer des examens, c'est obligatoire. Tu n'es pas obligé, si moi admettons je ne veux pas y aller en passer d'examens, je peux rester chez-nous.

NR2 : Comprends-tu que moi je te regarde, puis c'est moi qui paie pour toi.

NL1 : Là, je dis non.

NR2 : Peut être que tu ne le sais pas, puis là je te dis ça de même, mais tu arrives, si tu as une crise de cœur, tu es vingt ans dans le coma, à date c'est moi qui paie.

NL1 : Admettons que je suis malade, supposons que je ne veux pas y aller, il y en a bien qui ne veulent pas y aller, on ne peut pas les forcer, on pourra pas forcer le monde à faire ça.

EL1 : Oui, mais regarde, c'est moi qui paie, elle, elle a peut être payé longtemps aussi. Oui, bon, c'est ça que je dis, tout le monde, moi je crois au

privé vraiment beaucoup, sauf que dans le sens que tout le monde doit s'aider, tout le monde doit être « open » tu sais, tout le monde paie, tout le monde est « open ». Tu es malade, il faut qu'on te soigne le plus vite possible pour ne pas être payé longtemps. Moi c'est comme ça que je le vois, ça fait que je ne crois pas à l'obligatoire, sauf que je crois que ça serait quand même une bonne vie (pour?) qui a été malade, tu sais. FG7

Chapitre 4- Discussion

Ce chapitre fait un retour critique sur les choix méthodologiques et examine dans quelle mesure ils ont permis d'atteindre les objectifs fixés. Un retour synthétique sur l'interaction des enjeux et des valeurs pertinents à la problématique alimente la discussion quant à l'accès juste aux services de nutriginétique comme approche de prévention personnalisée. Les éléments de cette recherche qualitative qui constituent des éléments nouveaux d'intérêt pour la réflexion éthique de nature théorique sont soulignés. Une nouvelle orientation pour les réflexions théoriques à venir est proposée.

LES IMPLICATIONS DE LA VALIDITÉ SCIENTIFIQUE ET L'EFFICACITÉ PRÉVENTIVE POUR LA JUSTICE DISTRIBUTIVE

L'implantation de services de nutriginétique dans le système de santé ne peut qu'être conditionnelle à la démonstration de leur efficacité et à leur sécurité. Les services pour lesquels un gain préventif ou thérapeutique n'est pas documenté comme c'est le cas pour la nutrition personnalisée ne peuvent pas être offerts par le gouvernement. Selon l'approche principiste, les principes de bienfaisance, non malfaisance et justice ne seraient pas respectés s'il en était ainsi. Lorsque les bienfaits pour la santé ne sont pas démontrés, il n'y a pas lieu d'invoquer la bienfaisance pour justifier le recours au service. Si des doutes existent quant à la sécurité d'une

intervention, il y a danger d'outrepasser le principe de non-malfaisance. Finalement, il ne serait pas juste que les deniers publics soient versés pour des interventions possiblement coûteuses dont l'efficacité n'est pas démontrée. Il reste que la nutriginétique a la possibilité de véritablement déboucher sur des applications de prévention ou de traitement. La question de l'accès aux services et de la justice se posera pour les applications dont le potentiel de bienfait pour la santé est élevé.

Le principe de non-malfaisance et de justice commandent cependant dès maintenant certaines actions puisqu'il est possible d'accéder à des services de nutriginétique offerts dans le privé. Les compagnies qui offrent ces services se doivent de limiter les dommages que pourraient subir les individus mal informés sur les risques et bénéfices liés au recours à un service de nutriginétique, ou sur l'interprétation et l'utilisation adéquate des informations génétiques et des recommandations personnalisées qu'elles fournissent. Il s'agit aussi d'une question de justice parce que les personnes qui défraient les coûts de ces services s'attendent à ce qu'ils ne leur occasionnent pas de frais de santé supplémentaires. Les compagnies gèrent ces enjeux en apportant une grande attention à la conception de la communication des informations sur les services, les résultats des tests et des recommandations et à la mise en marché (Bensimon & Singer, 2005).

LE RÔLE DU PROFESSIONNEL DE SANTÉ DANS LE PROCESSUS D'ACCÈS AUX SERVICES DE NUTRIGÉNÉTIQUE

D'après le scénario élaboré par les participants, l'accès au service de nutriginétique serait un processus débutant par une consultation d'évaluation et d'information, puis une délibération au cours de laquelle l'individu avec l'aide du professionnel de santé évaluent sa motivation à enclencher une démarche préventive personnalisée à long terme, qui débouchera sur la prise de la décision d'avoir recours ou non à ce service. Lorsque l'individu choisirait d'avoir recours à ce service, il s'engagerait donc implicitement à se plier aux recommandations.

Le rôle du professionnel de santé dans ce processus est central. Il lui revient d'outiller l'individu pour lui permettre de faire un choix éclairé. Il assure l'interprétation du test, la transmission des recommandations et une éducation personnalisée qui permet à l'individu d'utiliser l'information révélée par le test. Il fournit un suivi qui permet à l'individu d'évaluer sa performance de *compliance* et son état de santé. Dans ce cadre, le jugement du professionnel de santé dépasse le domaine strictement médical car il est implicitement chargé de filtrer les cas pour lesquels le recours à ces services serait futile, voire nuisible, et qui constitueraient un fardeau pour le système de santé. L'évaluation de la *compliance* lors du suivi repose sur le jugement médical du comportement et de l'implication de l'individu.

Du point de vue éthique, le processus d'accès au service de prévention personnalisée se ramifie en diverses implications pour le professionnel de la santé et le

patient. Selon le principe de bienfaisance, le recours à un service de nutriginétique pourrait être la meilleure option pour la santé de l'individu, mais le respect de son autonomie commande que la décision soit pleinement informée quant à ce qu'implique un service pour ses actions futures. Le choix individuel est le moyen de préserver et respecter l'autonomie de l'individu, qui est d'ailleurs ressortie comme l'une des valeurs les plus importantes par les participants. Toutefois, ceci est largement dépendant de l'habileté du professionnel de santé à établir une communication efficace avec l'individu. L'information transmise devrait être claire à propos de l'engagement à adhérer aux recommandations comme condition au suivi. Les changements de style de vie qui pourraient être prescrits devraient être expliqués avant que le test ne soit administré car ils seront pris en compte par l'individu qui prend la décision d'avoir recours ou non au service préventif. Le professionnel de santé devrait donc insister sur les bénéfices pour le patient tout en étant honnête à propos des responsabilités associées.

TENSIONS ÉTHIQUES LIÉES AU PROCESSUS D'ACCÈS AUX SERVICES DE NUTRIGÉNÉTIQUE

La problématique de l'accès aux services de nutriginétique ne se résume pas à des considérations de justice distributive telles que conceptualisées dans « From Chance To Choice » (Buchanan, Brock, Daniels & Wikler, 2002). Considérant le contexte dans lequel pourrait s'implanter la nutriginétique, c'est-à-dire celui décrit dans le scénario

des participants, d'autres valeurs éthiques que la justice distributive doivent aussi être prises en considération.

L'évaluation éthique précédant l'implantation de nouveaux services en nutriginétique devrait, dans une perspective principiste, évaluer l'interaction de chaque valeur en jeu dans le contexte d'application du service. Dans le cas d'un test détectant une intolérance alimentaire qui contribue à la détérioration de la santé dans l'immédiat, les avantages pour le patient sont suffisamment importants pour qu'on recommande fortement le recours à la nutriginétique. Par contre, d'autres applications pourraient représenter un avantage qui n'est pas nécessairement perceptible à court ou moyen terme. Dans ces cas, plus de liberté devrait être laissée au patient dans la délibération.

Les questions de justice distributive dans un contexte où les ressources sont limitées pourraient mettre en cause l'autonomie des individus parce qu'elles seraient propices à une forme de contrôle des comportements. La *compliance* comme critère d'accès au suivi crée la possibilité de l'arrêt du suivi si l'individu ne maintient pas le comportement prescrit. Dans une optique de bienfaisance, ce critère serait sensé motiver l'individu et faire en sorte qu'il adopte le nouveau comportement, mais elle pourrait aussi constituer une forme de contrôle qui n'est pas souhaitée. Le respect de l'autonomie de l'individu ne peut être assuré que s'il est pleinement informé des conséquences de son choix. Le processus de choix éclairé prend donc une importance encore plus grande parce que c'est à ce moment que l'individu prend une décision qui l'engage quant à ses actes dans l'avenir. Le choix de l'individu d'avoir recours au service de nutriginétique n'est donc pas simplement un critère, ce doit aussi être une condition d'accès. Autrement dit, ce

n'est pas seulement un critère requis par le système de santé, c'est un processus auquel l'individu a pleinement droit.

LE RÔLE DES PROCHES DANS LE CHOIX D'AVOIR RECOURS OU NON AUX SERVICES DE NUTRIGÉNÉTIQUE

Il est ressorti des analyses, bien que l'implication des proches ou de la famille pourrait être souhaitée afin de bénéficier de leur support bienveillant qui faciliterait la *compliance* aux recommandations. Les membres de la famille devraient donc être solidaires et aider l'individu à adopter le comportement prescrit par leur support bienveillant, non contrôlant. La solidarité des proches pourrait être un moyen pour l'individu de ne pas se retrouver seul face aux responsabilités que suscite son engagement de santé. Ce support serait un complément au suivi médical qui serait plus près du patient.

Le fait qu'un individu sente qu'il peut ou non compter sur ce support pourrait influencer lors de la prise de décision d'avoir recours ou non au service. La famille et les proches seront pris en compte par l'individu au moment de faire son choix, parce que ce sont des personnes susceptibles de lui offrir un support bienveillant. Celui qui ne peut pas compter sur ce support, que ce soit en raison d'une culture familiale réfractaire aux démarches de prévention, ou dont la disponibilité des proches fait défaut, pourrait se sentir mal soutenu pour entreprendre une démarche requérant la modification de comportements. La famille est la source de valeurs, croyances et attitudes face à la santé

qui pourraient amener un individu à refuser le service dès le départ. Ces éléments de réflexion devraient donc être pris en compte par l'individu qui fait le choix d'avoir recours ou non aux services de nutriginétique et par le médecin qui l'accompagne.

La constatation de l'importance du réseau social de l'individu dans ses décisions impliquant qu'il s'engage à adopter des comportements préventifs pourraient sembler remettre en cause la valeur d'autonomie. Toutefois, il ne faudrait pas confondre choix libre et éclairé avec choix libre de toute influence. L'individu doit faire un choix qui tient compte de sa réalité, non pas seulement de critères médicaux. S'il se sent mal soutenu socialement et peu motivé, il pourrait de son propre chef décider ne pas accéder au service. En principe, le médecin qui communique efficacement avec ce patient arriverait à la même conclusion lors de l'évaluation de la motivation.

Si l'individu y avait recours malgré un support familial et social déficient, il est possible qu'il ait effectivement de la difficulté à se plier aux recommandations personnalisées. Il serait ensuite exclu de l'accès au service de suivi. Toutefois, cela ne représente pas un problème comme tel du point de vue de l'autonomie ni de la justice puisqu'on respecte le fait que cette personne est libre de ses actes et qu'on protège les ressources de santé en cessant de payer pour un suivi inutile.

LA RÉCIPROCITÉ COMME ÉQUITÉ

La justice est un concept auquel les participants ne réfèrent qu'indirectement à travers des concepts connexes : universalité, privilège, ressources limitées et critères d'accès. Par contre, la réciprocité est un concept qui émerge de ce que les participants ont communiqué. C'est un principe selon lequel le gouvernement – la collectivité – maintient son mandat de payer pour des services de nutriginétique pour la santé à la condition que l'individu qui en a besoin et qui veut y avoir accès s'engage à suivre les recommandations qui lui seront transmises à sa demande.

La réciprocité est donc une forme de justice qui se traduit en l'échange d'un service (collectif) pour une promesse soutenue par des actions (d'un individu). Il est important de souligner qu'elle apparaît dans un contexte où les ressources sont limitées. C'est une forme de mutualité où les individus et la société s'impliquent et s'engagent à améliorer la santé individuelle et de la collectivité. L'autonomie est la valeur qui commande le processus de choix individuel et libre d'entrer ou non dans cette forme d'échange, mais la décision d'accéder au service de nutriginétique engage l'individu à adopter certains comportements préventifs pour son propre bénéfice et pour celui de la collectivité.

La réciprocité diffère de la notion de justice distributive, telles que conceptualisée dans l'ouvrage de Buchanan, Brock, Daniels et Wikler. D'abord, les tests génétiques auxquels réfère cet ouvrage ne sont pas des tests de susceptibilité, mais des tests à valeur prédictive élevée. Mais il y a plus. La réciprocité ne pose pas le problème en termes de redistribution ou d'accès aux ressources seulement. Elle implique aussi la notion de

condition et d'engagement qui survient à cause de la limitation des ressources disponibles pour la santé. L'accès continu à la ressource est conditionnel à la démonstration du besoin, à un engagement et au respect continu de l'engagement. La réciprocité comme justice prend donc en compte la limitation des ressources de deux façons : en limitant l'accès aux services aux individus qui en ont besoin, et en limitant l'accès *continu* aux services de suivi à ceux qui s'efforcent de retirer des bienfaits de ces services. Dans le cas qui nous intéresse, les bienfaits pour la santé ne peuvent être obtenus qu'en adhérant aux recommandations. En retour, la société bénéficie de son investissement dans la santé de ces individus *compliance* de par la diminution des coûts de santé. Ainsi, la réciprocité comme forme d'équité basée sur la participation conjointe de l'individu et de la société. En fait, elle correspond à la notion de justice *rétributive*, autrement dit une justice où les individus qui refusent de participer au projet commun, dans ce cas le maintien de la santé, sont sanctionnés (ici par la perte d'accès à des services). Dans ce type d'interaction, il est primordial que la sanction soit adéquatement ajustée à l'écart, sinon il y a risque de commettre une injustice mais aussi un dommage pour l'individu ou pour la collectivité (Schroeder, Steel, Woodell & Bembenek, 2003). Ces considérations sont importantes mais complexes et dépassent la portée de la présente étude. Néanmoins, la double analyse qualitative et éthique des questions soulevées indique l'importance des autres notions de justice, qui prennent en compte l'utilisation et la contribution des individus aux ressources communes.

La valeur de réciprocité pourrait donc être exigeante pour l'individu en ce qu'elle implique un engagement de sa part et crée la responsabilité de poser et d'éviter de poser

certaines actions, ce qui pourrait être considéré comme une restriction de la liberté. Dans le cas présent, le suivi médical occupe une position centrale dans le processus. Le suivi est un service offert à l'individu pour recouvrer ou maintenir sa santé. Dans le processus d'accès au service de prévention personnalisé l'individu devient responsable de sa santé envers lui-même et envers la société qui lui donne accès à ce service. À partir du moment où l'individu fait le choix autonome d'avoir recours au service de nutriginétique, le suivi s'installe et crée les responsabilités associées. Le professionnel de la santé qui donne l'accès à des services devient l'instrument d'une justice rétributive, ce qui dépasse le rôle de la médecine à strictement parler. Les évaluations de la motivation et de la *compliance* exigent le jugement des comportements selon des critères de justice, donc des critères moraux faisant appel à des valeurs. Comment outillerons-nous les professionnels à qui l'on donne une autorité morale au nom de la collectivité? L'application d'une justice rétributive se trouve en fait en opposition avec le code de déontologie des médecins et professionnels de la santé et suscitera vraisemblablement des débats. Bien que la nutriginétique ne soit pas au stade des applications de prévention ou de traitement, ce type de questionnement s'applique déjà à divers domaines où les ressources sont très limitées, par exemples les transplantations d'organes, et ce, que des critères génétiques soient ou non en cause.

De l'opinion des participants, il n'est pas envisageable d'évacuer la notion de choix individuel. Il ne serait possible d'outrepasser le choix individuel que dans les cas où le service en question fait une différence à ce point importante pour la santé (bienfaisance)

du patient qu'on juge qu'il est légitime de le convaincre de faire le choix qui a le double potentiel d'améliorer sa santé et de contraindre ses comportements.

Par contre, si la conséquence de l'incapacité d'adhérer devait se traduire en la perte d'accès à des services de santé autres que le suivi inclus dans le service de nutriginétique, la *compliance* deviendrait une obligation et les dangers de contrôle évoqués plus tôt ressurgiraient. Une telle menace ne constituerait-elle pas une pression qui risquerait de faire perdre l'accès à des services de santé à des personnes qui sont moins outillées socialement et économiquement pour suivre les recommandations? Le suivi médical ne devrait pas être la seule ressource, le seul soutien, pour le patient dans ces conditions puisque les risques de prise de contrôle abusive des comportements via l'appareil médical sont déjà exacerbés par la peur de perdre l'accès aux services publics de santé.

Les associations de patients pourraient possiblement jouer un rôle dans le support aux individus. Elles pourraient fournir une aide à la *compliance*, faciliter la rencontre de groupes de motivation, semblablement aux mouvements des Weight Watchers ou Outre-mangeurs Anonymes. Ces groupes pourraient combler certains manques. Est-ce que la nutrition personnalisée peut compter sur les liens sociaux habituels, lorsqu'ils existent, ou bien commandera-t-elle la création de relations d'un nouveau type? Comment ces groupes d'entraide pourront-ils se former et dans quelle mesure répondront-ils aux besoins des individus?

LA RÉCIPROCITÉ ET LA SOLIDARITÉ : CONSÉQUENCES POUR L'AUTONOMIE

Malgré l'apparence d'une relation de professionnel de la santé à patient, le processus d'accès aux services de nutriginétique implique un engagement réciproque entre l'individu et la société. La responsabilité de l'individu est donc mise à contribution, mais elle devrait aussi être aidée de la solidarité de personnes bienveillantes qui offrent par leur aide et support un contrepoids au devoir de résultat envers la société à travers la relation médicale. Ainsi, par la solidarité s'opère une répartition du fardeau de la responsabilité. Un changement au niveau de la culture pourrait être souhaitable pour faciliter l'adoption de nouveaux comportements par les individus.

La réciprocité comme équité exige donc la vigilance éthique parce que sans l'aide *bienveillante* des proches, elle aurait le potentiel de devenir une sorte de tyrannie où les individus portent entièrement le double fardeau du devoir d'œuvrer à leur propre bénéfice et à celui de la collectivité. De telles circonstances tendraient à diminuer la capacité des individus à atteindre l'objectif qu'ils se fixent et qui leur est implicitement imposé par la société via l'appareil médical. La solidarité entre les individus doit faire balance à la responsabilité individuelle, parce que l'individu ne peut pas à lui seul rencontrer un objectif commun même s'il se doit d'y contribuer.

Si un parfait équilibre peut en théorie s'établir entre les principes de réciprocité, solidarité et responsabilité, l'autonomie au sens strict du terme ne se retrouve plus à

l'avant-plan dans cette forme de justice. Il ne s'agit toutefois pas de conclure que les tests génétiques ou les approches préventives basées sur la réciprocité diminuent la liberté d'action de l'individu. Empêcher la détérioration de la santé d'une personne contribue à maintenir ses possibilités, non à les diminuer. Lorsqu'une intervention peut apporter une amélioration considérable de la vitalité, et empêcher la détérioration de fonctions essentielles, alors la pertinence de l'intervention est prise d'une plus grande importance que l'inconvénient d'adopter un nouveau comportement. Il sera toutefois judicieux d'évaluer l'utilité clinique et les enjeux éthiques de chaque nouvelle application de nutriginétique avant son implantation dans le système de santé.

La motivation comme critère d'accès a le potentiel de constituer un incitatif à mieux suivre les recommandations de santé en général, puisqu'on enverrait le message qu'il y a plus de services disponibles pour ceux qui désirent s'impliquer dans leur santé. De la sorte, l'incitatif que constitue la peur de perdre l'accès à des services de santé est remplacé par un message basé sur l'*empowerment* qui met l'accent sur les bienfaits possibles pour l'individu, et on fait appel de façon positive au sens des responsabilités de chacun tout en respectant son autonomie. Remarquons toutefois que l'accès facilité aux plus méritants aussi serait propice à exclure des personnes du système.

LES LIMITES DE L'ÉTUDE

La question de la disponibilité des ressources pour le développement et l'implantation de services de nutriginétique n'a pas été abordée, ni celle des priorités de

financement des gouvernements dans le domaine de la recherche et de la santé. Il a par contre été possible de constater l'intérêt que les participants portent à cette approche pour la prévention et le traitement par l'alimentation, bien qu'ils considèrent que les approches de prévention par l'alimentation prônées par la santé publique devraient représenter une priorité plus grande que les approches personnalisées basées sur la génétique. Rappelons encore une fois que notre échantillon est constitué uniquement de participants habitués à un système de santé universel. L'articulation des enjeux autour de la question de l'accès serait probablement différente si les rencontres de discussion avaient eu lieu aux États-Unis.

Cette exploration prospective des enjeux de justice distributive liés à l'accès à d'éventuels services de nutriginétique repose sur des méthodes qualitatives qui ne permettent pas de généraliser les résultats à toute la population de Montréal, dont les participants sont issus. Il n'a pas été possible d'impliquer plus qu'un analyste, ce qui constitue une limite méthodologique au niveau du codage et des analyses.

Les codes correspondant aux valeurs de bienfaisance, non-malfaisance et justice telles que définies dans la littérature principiste n'ont pas atteint le même degré de saturation théorique que les codes émergeant des données. Le choix individuel et la liberté d'action ont été considérés comme l'expression de la valeur d'autonomie, mais correspondent à des définitions distinctes dont les définitions sont ancrées dans les données.

Conclusion

L'apport le plus original de cette étude est de révéler une conception de la justice susceptible de se manifester quant à l'accès à des services de prévention dans un contexte où la prévention personnalisée est proposée comme moyen de réduire les coûts dans un système public de santé à cause des ressources limitées. Elle n'a pas été mentionnée jusqu'ici dans la littérature traitant sur les questions d'éthique relatives à la génétique. Elle indique une voie à explorer dans des réflexions théoriques plus approfondies.

Bien que la question de recherche ait été conçue pour explorer les enjeux relatifs aux approches de nutrition personnalisée, ces enjeux pourraient être pertinents à d'autres approches préventives pour lesquelles l'intervention implique une éducation et un suivi continus auprès des individus, plutôt que des groupes ou des populations. Avec la montée de services tels que la nutrition personnalisée, il n'est pas seulement question de médecine personnalisée, mais aussi de *prévention personnalisée*. Nous croyons que la présente étude a permis d'identifier prospectivement des enjeux propres aux approches de prévention personnalisée et des tensions éthiques qu'ils susciteront.

Afin d'atteindre l'efficacité et l'utilité clinique, les interventions préventives personnalisées pourraient devoir inclure un suivi médical. Dans un contexte de ressources limitées, l'adoption du comportement prescrit par l'individu pourrait être une condition pour accéder au service de suivi médical sur une longue période. L'accès au

service de santé devient conditionnel à la *compliance* ce qui reflète une conception de la justice distributive qui s'articule en termes de réciprocité. Dans le cas de services de nutriginétique, la réciprocité implique un engagement continu de l'individu envers la collectivité et vice-versa. L'autonomie de l'individu s'exercerait au moment de faire le choix d'avoir recours ou non au service. Sa décision pourrait l'engager dans un processus où il doit répondre de certaines actions pour continuer de bénéficier du service.

Si l'accès à des services de santé *autres que ceux de prévention personnalisée* devait dépendre de la *compliance* aux recommandations personnalisées, l'exclusion d'individus qui ne se plient pas aux recommandations serait à craindre. L'établissement de services de prévention individualisée dont l'accès est basé sur la réciprocité serait propice à créer des exclus parce qu'avec la limitation des ressources, il est tentant pour des raisons d'économie de transférer les responsabilités sur les individus. Bien que les règles de la déontologie médicale au Québec interdise qu'on refuse à des patients l'accès à des soins de santé, la limitation des ressources fait déjà pression en ce sens dans certains domaines de la médecine où les ressources sont rares, comme celui des greffes d'organes.

Ce transfert de responsabilités serait plus à craindre que les risques habituellement évoqués dans la littérature à propos de l'information génétique, parce qu'il pourrait se faire dans diverses approches personnalisées de prévention ne faisant pas appel à l'information génétique. La solidarité a été proposée comme contrepoids au principe de réciprocité, mais cette solidarité pourrait ne pas être suffisante pour empêcher l'exclusion si elle ne se manifeste pas concrètement. En effet, il pourrait être difficile de

bâtir de nouveaux liens de support entre les individus dans des sociétés profondément individualistes. Il sera donc pertinent d'identifier les éléments qui pourraient susciter des problèmes d'exclusion dans les systèmes de santé, et d'encadrer le développement, l'implantation et le maintien des approches préventives personnalisées. L'exploration prospective des questions de solidarité en prévention personnalisée et la formulation de lignes directrices est un champ d'investigation et d'activité pertinent pour la bioéthique.

Étant donné l'étendue des possibilités de nouvelles sciences comme la nutriginétique, on peut penser que certaines découvertes seront applicables à la prévention (Olivier, 2005). À mesure que des applications de la nutriginétique démontreront un potentiel pour la clinique, les enjeux soulevés dans cet ouvrage gagneront en pertinence (Castle et al., 2005).

D'autres questions dépassant la portée de cette étude doivent aussi être prises en considération. Est-il préférable d'assurer un suivi médical préventif qui peut s'étendre sur une vie à des personnes saines, ou d'offrir des traitements aux personnes une fois qu'elles ont développé une maladie? Des études de coûts seraient utiles, mais bien qu'il soit possible d'évaluer le coût des maladies chroniques dans les systèmes de santé, les données manquent pour prédire les coûts des approches personnalisées (Flowers & Veenstra, 2004). Toute possibilité de comparaison économique entre les approches de nutriginétique et les approches thérapeutiques et préventives actuelles est donc exclue dans l'immédiat. Quoi qu'il en soit, la prévention, personnalisée ou non, devrait être comprise non comme la fin des maladies et de l'hospitalisation, mais comme un moyen de maintenir une qualité de vie.

Références

Cette section n'inclut que les références citées en dehors de la recension d'écrits. La revue critique de la littérature a été rédigée en Anglais et les références qui y sont citées apparaissent en Anglais à la fin de l'article, et figurent donc dans le premier chapitre du mémoire aux pages 37 à 43.

- Ball, K., & Crawford, D. (2005). Socioeconomic status and weight change in adults: a review. *Social Science & Medicine*, 60(9), 1987-2010
- Barbour, R., & Kitzinger, J. (1999). Introduction: The challenge and promise of focus groups. Dans R. Barbour & J. Kitzinger, *Developing Focus Group Research*. London: SAGE Publications.
- Bates, B. (2005). Public culture and public understanding of genetics: a focus group study. *Public Understanding of Science*, 14, 47-65.
- Bates, B., Poirot, K., Harris, T., Condit, C., & Achter, P. (2004). Evaluating direct-to-consumer marketing of race-based pharmacogenomics: a focus group study of public understandings of applied genomic medication. *Journal of Health Communication*, 9, 541-559.
- Bates, B. R., Lynch, J. A., Bevan, J. L., & Condit, C. M. (2005). Warranted concerns, warranted outlooks: a focus group study of public understandings of genetic research. *Social Science & Medicine*, 60(2), 331-344.
- Beauchamp, T., & Childress, J. (1994). *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press.
- Bensimon, C., & Singer, P. (2005). Sciona Ltd: A pioneer in nutrigenomics: the path to consumer acceptance. Dans *Bioindustry Ethics* (pp. 201-218). Burlington: Elsevier.
- Birmingham, C., Muller, J. L., Palepu, A., Spinelli, J., & Anis, A. (1999). The cost of obesity in Canada. *Canadian Medical Association Journal*, 160, 483-488.
- Bouchard, C., & Rankinen, T. (2005). Genetics and obesity: What does it mean to the clinician? *Obesity Management*, 1(3), 100-104.
- Buchanan, A., Brock, D., Daniels, N., & Wikler, D. (2000). *From chance to choice*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

- Burton, H., & Stewart, A. (2004). *Nutrigenomics : Report of a workshop hosted by the Nuffield Trust and organized by the Public Health Genetics Unit on 5 February 2004*. Cambridge (UK): The Nuffield Trust.
- Callahan, D. (1999). The social sciences and the task of bioethics. *Daedalus*, 128, 275-294.
- Campus News, Prof exploring ethics of new science of nutrition and genes. (2004). *Campus News*, Récupéré en ligne le 16 janvier 2006 à <http://www.uoguelph.ca/mediarel/archives/004172.html>
- Castle, D., & Caulfield, T. (2006). Social Issues In Nutritional Genomics: The Design of Appropriate Regulatory Systems and Issues of Public Representations and Understanding. Description de projet récupérée en ligne le 16 janvier 2006 à <http://www.law.ualberta.ca/centres/hli/research.html>
- Castle, D., Saner, M., Cline, C., Dalglish, J., Loeppky, R., & Wojcik, V. (2005). *Convergent Biotechnologies Report*. Guelph: University of Guelph. Rapport récupéré en ligne en août 2005 à <http://www.gels.ca>
- Chang, V. W., & Lauderdale, D. S. (2005). Income Disparities in Body Mass Index and Obesity in the United States, 1971-2002. *Archives of Internal Medicine*, 165(18), 2122-2128.
- Chopra, M., Galbraith, S., & Darnton-Hill, I. (2002). A global response to a global problem: the epidemic of overnutrition. *Bulletin of the World Health Organization*, 80(12), 952-958.
- Cunningham-Burley, S., Kerr, A., & Pavis, S. (1999). Theorizing subjects and subject matter in focus group research. Dans R. Barbour & J. Kitzinger, *Developing Focus Group Research*. London: SAGE Publications.
- Danzon, P., & Towse, A. (2000). The genomic revolution: is the real risk under-investment rather than bankrupt health care systems? *Journal of Health Services Research & Policy*, 5, 253-255.
- Drewnowski, A., & Darmon, N. (2005). The economics of obesity: dietary energy density and energy cost. *American Journal of Clinical Nutrition*, 82(1), 265S-273.
- Flier, J. (2004). Obesity wars: molecular progress confronts an expanding epidemics. *Cell*, 116, 337-350.
- Flowers, C., & Veenstra, D. (2004). The role of cost-effectiveness analysis in the era of pharmacogenomics. *Pharmacoeconomics*, 22(8), 481-493.
- Fortin, M.-F. (1996). *Le processus de la recherche*. Ville Mont-Royal: Décarie Éditeur.

- Geoffrion, P. (2003). Le groupe de discussion. In B. Gauthier (Ed.), *Recherche sociale - De la problématique à la collecte de données*. Sainte-Foy, Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. New York : Aldine de Gruyter.
- Haas, J. S., Lee, L. B., Kaplan, C. P., Sonneborn, D., Phillips, K. A., & Liang, S.-Y. (2003). The Association of Race, Socioeconomic Status, and Health Insurance Status With the Prevalence of Overweight Among Children and Adolescents. *American Journal of Public Health*, 93(12), 2105-2110.
- Junien, C. (5 novembre 2003). *Dialogues gènes-nutriments d'hier et d'aujourd'hui: comment la nutriginétique et la nutriginomique pourraient contribuer à contrôler l'épidémie d'obésité*. Article présenté à la conférence Alimentation Nutrition Humaine, L'Académie d'agriculture de France. Résumé récupéré en ligne le 23 janvier 2007 à http://academie-sciences.fr/conferences/seances_publicques/pdf/seance_interacad_05_11_03resumes.pdf
- Kaput, J., Ordovas, J., Ferguson, L., van Ommen, B., Rodriguez, R., Allen, L., et al. (2005). The case for strategic international alliances to harness nutritional genomics for public and personal health. *British Journal of Nutrition*, 94(5), 623-632.
- Katzmarzyk, P., & Janssen, I. (2004). The economic costs associated with physical inactivity and obesity in Canada: an update. *Canadian Journal of Applied Physiology*, 29, 90-115.
- Massé, R., & Saint-Arnaud, J. (2003). *Éthique et santé publique*. Saint-Nicolas (Québec): Presses de l'Université Laval.
- Morgan, B., Hurley, J., Miller, F., & Giacomini, M. (2003). Predictive genetic tests and health system costs. *Canadian Medical Association Journal*, 168, 989-991.
- Olivier, D. (2005). *The Future of Nutrigenomics* (No. SR-889). Palo Alto, CA: Institute for the Future. Récupéré en ligne le 16 janvier 2006 à http://www.iftf.org/docs/SR_889_Future_of_Nutrigenomics.pdf
- Poulain, J. (2001). Mettre les obèses au régime ou lutter contre la stigmatisation de l'obésité ? - Les dimensions sociales de l'obésité. *Cahiers de Nutrition et Diététique*, 36(6), 391-404.
- Banja, J. (2004). Obesity, responsibility and empathy. *Case Manager*, 43-46.
- Roehling, M. (2002). Weight Discrimination in the American Workplace: Ethical Issues and Analysis. *Journal of Business Ethics*, 40(177-189).
- Schroeder, D.A., Steel, J.E., Woodell, A.J. & Bembenek, A.F. (2003) Justice within social dilemmas, *Personality and Social Psychology Review*, 7(4), 374-387.

- Sobal, J. (2001). Commentary: Globalization and the epidemiology of obesity. *International Journal of Epidemiology*, 30, 1136-1137.
- Speakman, J. (2004). Obesity: the integrated roles of environment and genetics. *Journal of Nutrition*, 134(8 Suppl), 2090S-2105S.
- World Health Organization (2000). Obesity: Preventing and Managing the Global Epidemic - Report on a WHO Consultation. 2000. dans : *Technical Report Series*; World Health Organization: Geneva, Switzerland: 265p.
- Zhang, Q., & Wang, Y. (2004). Trends in the association between obesity and socioeconomic status in U.S. adults: 1971 to 2000. *Obesity Research*, 12(10), 1622-1632.

Appendice A

Certificat d'éthique et Publicité pour le recrutement

Recherché(e) Homme ou femme de 18 ans et plus pour participer à une étude sur les enjeux éthiques de la nutriginomique. La nutriginomique, ou nutrition personnalisée, a pour but de fournir des conseils «sur mesure», selon le profil génétique des individus. Les personnes intéressées sont invitées à contacter Mme Lise Lévesque à l'Université de Montréal au 343-6111, poste 1611. Les participants à la recherche recevront une compensation de 20\$ pour leur participation à un groupe de discussion.

Envoyé à Voir : février 2006

H/F 18 et + pour participer étude sur enjeux éthiques de la nutriginomique (qui a pour but de fournir des conseils «sur mesure», selon le profil génétique des individus). Contacter Mme Lise Lévesque à l'UdeM au 343-6111, poste 1611. Compensation de 20\$ pour la participation à un groupe de discussion.

Envoyé à Voir : avril 2006

H/F 18+ souffrant embonpoint ou obésité pour participer étude sur les enjeux éthiques de la nutriginomique (qui a pour but de fournir des conseils «sur mesure», selon le profil génétique des individus). Contacter Mme Lise Lévesque à l'UdeM au 343-6111, poste 1611. Compensation de 20\$ pour la participation à un groupe de discussion.



COMITÉ PLURIFACULTAIRE D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE (CPÉR)

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE


Le Comité plurifacultaire d'éthique de la recherche a examiné le projet de recherche intitulé :

« Les enjeux éthiques de la nutriginomique appliquée à l'obésité en termes de justice distributive »

soumis par : *Lise Lévesque, étudiante au doctorat, programmes de bioéthique, Faculté des études supérieures*

Le Comité a conclu que le projet respecte les normes de déontologie énoncées à la « Politique sur la recherche avec les êtres humains » de l'Université de Montréal.

Ce certificat est émis conditionnellement au fait que le questionnaire «Suivi des projets de recherche» nous soit transmis annuellement, dûment rempli et signé, à défaut de quoi, le présent certificat deviendra nul et sans effet.


François Bowen, Président
Comité plurifacultaire d'éthique de la recherche
Université de Montréal

27 janvier 2006
Date d'émission



Montréal, le 7 décembre 2005

À l'attention des membres du CERFM

Objet : Attestation de collaboration

Nous attestons que la Clinique universitaire du département de nutrition de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal collaborera au projet de recherche intitulé « *Les enjeux de la nutrigenomique appliquée à l'obésité en termes de justice distributive* » soumis par Lise Lévesque, étudiante à la maîtrise, et par Dr. Béatrice Godard, chercheure au département de bioéthique. Elle constituera un des milieux de recrutement des participants au projet de recherche tel que décrit dans la section intitulée « *Présentation du projet de recherche pour demande d'évaluation éthique* ».

Cette collaboration débutera au moment de la réception de l'approbation du Comité d'éthique de l'Université de Montréal pour la période de recrutement.


Marilyn Manceau
Coordonnatrice
Clinique universitaire de nutrition
Dr Dominique Garrel
Directeur
Département de nutrition

Appendice B

Formulaire de consentement

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

- Titre de la recherche :** Les enjeux de la nutriginomique appliquée à l'obésité en termes de justice distributive.
- Titre simplifié :** Quelles valeurs pour définir les priorités de la nutrition personnalisée?
- Chercheurs :** Béatrice Godard, Ph. D., Programmes de bioéthique, Université de Montréal
Lise Lévesque, étudiante à la maîtrise, Programmes de bioéthique, Université de Montréal
Rémi Rabasa-Lhoret, MD, PhD, Département de Nutrition de l'Université de Montréal et Centre de recherche du CHUM

L'utilisation du masculin dans ce texte n'a pour but que d'alléger le texte et le rendre plus lisible.

A) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS

1. Objectifs et pertinence de la recherche

Vous êtes invité à participer à une recherche qui vise à connaître votre opinion à propos de l'accès à de nouveaux services de santé issus de la **nutriginomique**, aussi appelée **nutrition personnalisée**. La nutriginomique étudie les interactions entre vos gènes (votre code génétique) et la nutrition (votre alimentation). L'objectif de la nutriginomique est d'établir des conseils diététiques personnalisés pour prévenir ou traiter certaines maladies : obésité, diabète, maladies cardiovasculaires, cancer, etc.

Nous nous intéressons à l'application de la nutriginomique au **contrôle du poids**, sous forme de conseil génétique et diététique, le « conseil nutriginomique ». Alors que ces nouvelles connaissances pourraient avoir prochainement des applications cliniques, la population est peu informée et il n'existe pas de cadre légal pour encadrer le développement de ces nouveaux aspects de la médecine.

Le but de cette recherche est de recueillir votre opinion sur l'accès et les implications de la nutriginomique. Par exemple les tests génétiques auxquels fait appel la nutriginomique pourraient permettre de prévenir des maladies mais pourraient aussi limiter l'accès aux assurances. Les questions abordées dans cette recherche concernent la population du Québec et revêt de l'intérêt pour les décideurs qui élaborent les politiques de santé ou de financement de la recherche et pour les chercheurs en nutriginomique.

Afin de découvrir quelles sont les opinions et valeurs importantes pour la population sur ce sujet, nous organisons des rencontres de discussion en groupe (*focus groups*). Des personnes qui consultent un nutritionniste ou un diététicien, dont certaines souffrent de surplus de poids, sont approchées pour participer à ces rencontres. Nous recrutons aussi des personnes qui n'ont pas recours à ces services. Au cours de ces discussions, on questionnera les participants et on leur demandera de réagir à différentes mises en situation et d'expliquer leurs valeurs et opinions. Les discussions seront enregistrées sur cassette audio puis transcrites et analysées.

2. Participation à la recherche

Vous avez en votre possession les documents suivants :

- ☐ Un texte d'introduction sur la nutriginomique appliquée à l'obésité ;
- ☐ Un questionnaire sociodémographique ;
- ☐ Un billet de disponibilité (pour indiquer les dates où vous êtes disponible pour une rencontre)
- ☐ Le formulaire de consentement (en deux copies) ;
- ☐ Enveloppe préaffranchie et préadressée.

Voici en quoi consistera votre participation à la recherche **une fois le formulaire consentement signé.**

Vous devez remplir le questionnaire sociodémographique et le billet de disponibilité et les retourner avant le vendredi 7 avril 2006 (ou sur réception si vous recevez ce document après cette date). *Cette étape a pour but de faciliter la planification des rencontres et la composition des groupes.* Vous pouvez retourner ces informations et le formulaire de consentement par la poste à l'adresse suivante dans l'enveloppe pré-affranchie :

Mme Lise Lévesque
Programmes de bioéthique
Université de Montréal
C.P. 6128, succ. Centre-Ville
Montréal, Qc

La chercheure planifie les rencontres d'après vos disponibilités et d'après les objectifs de la recherche (p.ex. composition des groupes). Elle vous re-contacte pour confirmer la date qu'elle a fixée pour la rencontre de discussion à laquelle vous participez.

Vous devez lire le texte de vulgarisation dans la semaine qui précède la rencontre afin de vous familiariser avec le sujet de la discussion. Vous pouvez, si vous le souhaitez, utiliser des sources supplémentaires d'information, par exemple internet. La chercheure vous contacte une semaine avant la rencontre pour vous rappeler cette étape.

Le groupe de discussion aura lieu à la Clinique universitaire de nutrition de Montréal, située au 2405 Chemin de la Côte-Sainte-Catherine (Pavillon Liliane-de-Stewart), Montréal. La rencontre dure au plus une heure et demie. Le groupe de discussion est composé de vous et de cinq (5) à sept (7) autres participants. Les propos échangés au cours de la rencontre sont enregistrés sur cassette audio. L'étudiante-chercheure est l'animatrice de ces rencontres.

À la fin de la rencontre, l'étudiante-chercheure vous invitera à participer à un second groupe de discussion composé de personnes différentes du groupe précédent. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette seconde discussion. On vous demandera quelles sont vos disponibilités.

Finalement, la chercheure vous fait parvenir les résultats de l'étude. **Vous devez lire et évaluer si le texte rapporte fidèlement les propos émis dans la rencontre à laquelle vous avez participé.** Cette étape fait partie de la validation des résultats de l'étude et demande votre participation.

Critères d'inclusion ou d'exclusion

Les personnes qui constitueront notre échantillon sont recrutées soit de la population en général soit à partir de la Clinique universitaire de nutrition de Montréal. Nous ne recrutons que des hommes et des femmes majeurs (18 ans et plus). Il est nécessaire d'avoir une bonne maîtrise du français pour participer aux rencontres de discussion.

Les personnes mineures sont exclues de cette étude.

3. Confidentialité

Les renseignements, opinions, idées que vous nous donnerez au cours de la rencontre de discussion pourront être entendus de tous les autres participants présents. Des extraits des discussions enregistrées pour les fins de l'étude pourraient être inclus dans des communications scientifiques. Toutefois, les chercheurs impliqués dans la présente étude s'engagent à respecter les mesures de confidentialité suivantes :

Chaque participant à la recherche se verra attribuer un numéro et seules la chercheure et la personne déléguée par elle à cet effet auront la liste des participants et du numéro qui leur aura été accordé. Ces renseignements seront conservés sous clé dans les locaux des Programmes de bioéthique. Les données informatisées, comme les transcriptions des discussions, seront protégées par un mot de passe qui ne sera connu que de la chercheure et de la personne déléguée par elle. Ces renseignements personnels seront détruits au plus tard le 5 ans après la fin du projet de recherche; seules les données sans renseignements permettant de vous identifier pourront être conservées après cette date.

Aucune information permettant de vous identifier ne sera publiée. Nous vous demandons par ailleurs de respecter la confidentialité des autres participants.

4. Avantages et inconvénients

En participant à cette recherche, vous contribuerez à l'avancement des connaissances sur les valeurs de la population en matière de politiques de santé. Vous aurez l'occasion de vous familiariser avec la nutriginomique. Vous pourrez exprimer votre opinion sur le développement et le mode de distribution de services de nutriginomique pour l'obésité et découvrirez l'opinion des autres participants sur ce sujet.

Par contre, il est possible que le fait de raconter votre expérience ou de formuler votre opinion devant un groupe vous amène à ressentir des émotions désagréables. Certains jugements sur des personnes pourraient être émis ou perçus. À cause de cela certains participants pourraient éprouver des émotions négatives ou déplaisantes. De plus, il est possible que les participants trouvent difficile d'exprimer leur point de vue sur certaines questions. Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler avec la chercheure (animatrice). Au besoin, nous pourrions vous référer à une personne-ressource.

5. Droit de retrait

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps, sur simple avis verbal, sans préjudice et sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec la chercheuse, au numéro de téléphone indiqué à la dernière page de ce document. Si vous vous retirez de la recherche, les renseignements qui auront été recueillis avant votre retrait seront détruits. Cependant, les paroles échangées au cours des discussions en groupe ne pourront être supprimées ni détruites.

6. Indemnité

Afin de couvrir vos frais de déplacement, une compensation financière de vingt dollars (20\$) vous sera versée après la rencontre de discussion à laquelle vous aurez participé.

B) CONSENTEMENT

Participant

Je déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus, avoir obtenu les réponses à mes questions sur ma participation à la recherche et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de cette recherche.

Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette recherche. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice et sans devoir justifier ma décision.

Signature : _____ Date : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Chercheuse

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature : _____ Date : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Pour toute question relative à l'étude, ou pour vous retirer de l'étude, vous pouvez communiquer avec : Lise Lévesque, étudiante à la maîtrise en bioéthique, Programmes de bioéthique, Université de Montréal, (514) 343-6111, poste 1611, courriel : [REDACTED] .

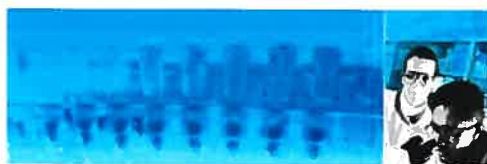
Toute plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal, au numéro de téléphone (514) 343-2100 ou à l'adresse courriel ombudsman@umontreal.ca .

Un exemplaire du formulaire d'information et de consentement signé doit être remis au participant.

Un exemplaire est conservé dans le dossier de recherche.

Appendice C

Matériel d'introduction pour les participants



ENJEUX DE JUSTICE DISTRIBUTIVE EN NUTRIGÉNOMIQUE



Qu'est-ce que la nutriginomique?

C'est un domaine de recherche scientifique. Les chercheurs de ce domaine étudient **comment les gènes et l'alimentation interagissent ensemble pour influencer l'état de santé**. Le diabète, l'obésité, les maladies cardiovasculaires et le cancer sont des problèmes qu'elle étudie.

Quel est le but de la nutriginomique?

La nutriginomique a pour but de fournir des conseils diététiques «sur mesure», selon le profil génétique des individus. C'est pourquoi on appelle parfois la nutriginomique «**nutrition personnalisée**».



Comment la recherche en nutriginomique fonctionne-t-elle?

Pour mener leurs études, les chercheurs demandent la participation de milliers de personnes qui consentent à faire don d'un échantillon de leur sang pour les tests génétiques et à transmettre des renseignements très précis sur leurs habitudes alimentaires. Les recherches peuvent être très longues et demandent beaucoup de ressources monétaires.

Quand des services de «nutrition personnalisée» seront-ils offerts à la population?

La compagnie américaine Sciona offre par internet des tests génétiques sur la base desquels elle fournit à ses clients des recommandations diététiques. Cependant, même si la compagnie transmet ses conseils par le biais de professionnels de la nutrition, plusieurs experts dans le domaine considèrent que la science, les lois et la société ne sont pas encore prêtes pour permettre à la population un accès sécuritaire à ces produits. Certains pensent qu'il pourrait ne pas être possible de faire des recommandations personnalisées qui soient efficaces et sécuritaires.

Votre participation à notre étude

Il est important de bien planifier à l'avance les priorités de recherche et de services en santé afin que l'argent public et privé soit investi de façon judicieuse. Votre participation à notre recherche contribuera débiter la réflexion relative aux aspects sociaux et économiques de la nutrition personnalisée.



Appendice D

Questionnaire socio-démographique

Questionnaire sociodémographique

Ce questionnaire nous aidera à évaluer la composition du groupe auquel vous participez.

Numéro de code du participant : _____

Sexe : ☐ M ☐ F

Âge : _____ ans

État civil : ☐ Marié(e) ou union libre
☐ Célibataire
☐ Divorcé(e) ou Séparé(e)

Lieu de résidence (ville) : _____

Niveau de scolarité : ☐ Primaire
☐ Secondaire
☐ Cégep
☐ Université (baccalauréat)
☐ Université (maîtrise)
☐ Université (doctorat)

Domaine de formation : _____

Emploi/profession : _____

© Lise Lévesque, 15 novembre 2005

Appendice E

Grille de disponibilité

Billet de disponibilité

ÉTUDE : Les enjeux de la nutriginomique appliquée à l'obésité en termes de justice distributive

Responsable : Lise Lévesque, Bioéthique, Université de Montréal
(514) 343-6111, (1) 1611

Les rencontres de discussion doivent être planifiées à l'avance. Pour nous aider à planifier ces rencontres, indiquez lesquelles des dates suivantes vous conviennent.

- ☐ 20 avril 2006, jeudi (20h00)
- ☐ 26 avril 2006, mercredi (18h30)
- ☐ 27 avril 2006, jeudi (18h30)

Nous vous demandons d'inscrire les coordonnées auxquelles nous pourrions vous rejoindre pour vous informer de la date de la rencontre.

Nom : _____

Prénom : _____

Numéro(s) de téléphone où vous rejoindre :

Adresse (pour retour d'information sur les résultats de l'étude) :

Adresse électronique (optionnelle) : _____

Commentaires :

Numéro de code du participant : _____

Appendice F

Guide de discussion à l'intention de l'animatrice

Introduction (à expliquer en début de rencontre) :

Notre étude a pour but de recueillir des informations sur les valeurs de la population sur des sujets qui touchent la nutriginomique, aussi appelée nutrition personnalisée. Cette nouvelle science fait appel à la nutrition et à la génétique pour étudier comment les gènes et les nutriments agissent ensemble sur l'état de santé des personnes. Plusieurs espèrent qu'elle pourrait permettre de découvrir des moyens de traiter ou de prévenir l'obésité, le diabète et l'hypertension.

Toutefois, parce que la nutriginomique en est encore à ses débuts, beaucoup doutent que les recherches puissent vraiment déboucher sur des diètes amaigrissantes personnalisées. Par contre, la nutriginomique a permis de faire des découvertes sur certains nutriments qui seraient bénéfiques pour la santé de certaines personnes. Traduire cette information en recommandations nutritionnelles pour les personnes qui pourront en bénéficier est un exemple d'application de la nutriginomique.

Les recherches en nutriginomique coûtent cher. Qui devrait payer pour la recherche : les gouvernements ou les compagnies de biotechnologie? Qui devrait payer pour les services personnalisés de nutriginomique? On le sait, les dépenses gouvernementales en santé sont élevées. Devrait-on investir dans ces recherches? Pour développer quel type de service? Si oui, quels sont les problèmes auxquels il faudrait répondre en premier? Sur quel critère?

Nous croyons que se limiter à l'évaluation des coûts et bénéfices de ces recherches ne suffit pas pour déterminer quelle orientation elles devraient prendre. De plus, il est difficile même pour les experts de prédire quelles seront les vraies applications de la nutriginomique et dans quelle mesure elles seront efficaces.

Nous croyons que les valeurs de la population sont un critère qui peut permettre de définir les priorités parce que les valeurs appartiennent à tous, pas seulement aux experts. C'est pourquoi vous avez été invité à participer à cette étude sur les valeurs de la population en matière de nutriginomique.

Les résultats de l'étude seront publiés dans des revues spécialisées. Ils pourront ainsi être lus par les personnes impliquées dans le développement de la recherche.

Pour éviter que la discussion à laquelle vous êtes invité se disperse, elle sera orientée sur les applications de la nutriginomique à l'obésité. L'un des avantages à procéder ainsi est que l'obésité est connue du grand public et ne nécessite pas de connaissances scientifiques particulières.

Mise en situation :

Martin sait que le diabète court dans sa famille. Il craint d'en souffrir un jour. Il veut faire quelque chose pour prévenir le diabète mais il ne sait pas par quoi commencer ni à quel conseil se fier. Le médecin de Martin lui a recommandé de perdre du poids.

Martin a entendu dire que le diabète est une maladie pour laquelle la génétique joue un rôle important. Il a aussi entendu dire qu'une mauvaise alimentation ou le manque d'activité physique peuvent avoir une influence néfaste sur la santé et favoriser le diabète.

Récemment, il a fait une recherche sur internet et il a découvert qu'une compagnie américaine offre des conseils nutritionnels personnalisés selon les profils génétiques. Il suffit de fournir un échantillon de sang pour obtenir son profil génétique et des conseils d'alimentation personnalisés, par exemple concernant les suppléments vitaminiques ou certains types de gras. Ces indications personnalisées doivent quand même être interprétées par un professionnel de la nutrition

Ces tests ne sont pas remboursés ni couverts par les régimes gouvernementaux du Québec. Il lui faudrait déboursier lui-même quelques centaines de dollars. Martin se demande s'il ferait bien de déboursier ce montant pour ces conseils nutritionnels personnalisés. De plus, ses amis le mettent en garde contre les tests génétiques, qui pourraient faire monter ses primes d'assurance-santé et médicament.

Questions :

Si vous étiez Martin, que feriez-vous?

Quelles seraient vos interrogations et préoccupations?

Quels critères vous permettent de faire un choix puis de prendre une décision? (valeurs, intérêts, informations).

Seriez-vous prêt à déboursier pour ces renseignements? Combien?

D'après vous, dans quels cas le gouvernement devrait-il prendre en charge des services de ce type? Pour qui? Selon quels critères?

Un autre cas :

Martine est inscrite à un programme sport-études. Elle vise à devenir la championne nationale de sa discipline. Martine est constamment à l'affût de moyens d'améliorer ses performances en compétition. Elle participe à des recherches sur la nutrition, la génétique et l'activité physique.

Elle a entendu ses collègues athlètes parler d'une compagnie américaine qui offre des conseils nutritionnels personnalisés adaptés aux profils génétiques de leurs clients. Il suffit de fournir un échantillon de sang pour obtenir son profil génétique et des conseils d'alimentation personnalisés, par exemple concernant les suppléments vitaminiques ou certains types de gras. Ces indications personnalisées doivent quand même être interprétées par un professionnel de la nutrition

Martine aimerait que ces services soient pris en charge par le gouvernement, comme ça elle pourrait utiliser sa bourse d'athlète pour de l'équipement ou pour couvrir ses frais de voyage. Martine espère pouvoir bénéficier des résultats des projets de recherche auxquelles elle a participé et avoir le même type d'information, gratuitement.

Questions

Quel type de services de conseil nutritionnel personnalisé (nutrigénomique) le gouvernement devrait-il couvrir?

Quelles valeurs devraient-on privilégier dans le développement de services de nutrigénomique?

Maintenant, imaginons d'autres cas pour lesquels les services de conseils nutritionnels personnalisés seraient pertinents.

Exemples :

- pour des buts sportifs,
- pour perdre du poids,
- pour prévenir des maladies,
- pour traiter des maladies,
- pour augmenter la longévité,
- pour améliorer la qualité de vie,
- pour des problèmes de santé bien précis, comme la réduction du taux de cholestérol,
- autres?

Quelles applications de la nutrigénomique (appliquée à l'obésité) considéreriez-vous comme légitimes/illégitimes?

Que penseriez-vous de rendre ces services accessibles à tous (à la **population en général**) par le système public de santé?

Appendice G

Liste des codes et leur définition

- 2 assurabilité; Description: assurabilité
- 6 cadre; Description: cadre éthique et/ou légal; code créé par fusion (merge) de éthique et légal
- 10 compagnie; Description: compagnie privée (pharmaceutique, nutraceutique, ou OGM)
- 11 compétence ; Description: capacité de comprendre, interpréter, conseiller et mettre en pratique l'information des tests de nutriginétique
- 12 compliance; Description: mettre personnellement en pratique les recommandations nutritionnelles, se soumettre, être compliant
- 13 confidentialité; Description: confidentialité, informations personnelles, sécurité
- 14 conflit d'intérêt; Description: conflit d'intérêt, participer à ...
- 17 contrôle; Description: contrôler les comportements
- 18 coûts; Description: coûts monétaires
- 22 discrimination, Description: discrimination (emploi, assurances et autres), refuser l'accès à des choses à cause de l'information basée sur le risque (génétique ou autre)
- 25 émotions; Description: émotions, causes psychosomatiques
- 26 emploi; Description: emploi
- 27 empowerment; Description: outils pour s'aider soi-même
- 31 famille; Description: famille (comme acteur, pas à propos de l'histoire familiale)
- 32 fatalisme; Description: attitude fataliste
- 33 gouvernement; Description: gouvernement
- 34 individu; Description: individu, chaque personne
- 35 information; Description: avoir des informations sur _____
- 36 investissement; Description: investissement dans la santé des gens
- 37 justice; Description: enjeux de justice : injustice, privilèges, revenu insuffisant, inégalités de revenu, inégalités d'accès
- 38 la peur; Description: la peur de perdre accès aux soins de santé
- 39 liberté; Description: liberté d'action en général

- 42 médecin; Description: médecin
- 44 motivation; Description: motivation pour suivre les recommandations
- 47 ne pas savoir; Description: ne pas savoir
- 48 non-malfaisance; Description: non-malfaisance, sécurité (safety)
- 51 opportunités; Description: opportunités ..., de carrière, choix de vie, variété de ,
(pas style de vie, mais plutôt les choix important pour une vie, comme avoir des
enfants, faire tel métier, vivre dans tel environnement etc)
- 52 parents; Description: parents
- 54 payer individu; Description: service nutriginétique payé par l'individu
- 60 préoccupations; Description: préoccupations, craintes à propos de la
nutriginétique
- 63 privilège; Description: privilège, élite
- 64 profit; Description: logique de profit; rentabilité
- 67 réciprocité; Description: On paye pour toi donc tu dois être compliant.
Si tu n'es pas compliant est-ce qu'on continue de payer pour toi?
Si vous ne maigrissez pas, on ne vous soigne plus.
Pourquoi aider quelque'un qui ne veut pas s'aider?
- 68 remboursé gouv; Description: Test/service de nutriginétique payé ou remboursé
par le gouvernement
- 69 responsabilité; Description: responsabilité
- 70 ressources limitées; Description: ressources limitées, pas d'argent
(gouvernemental)
- 71 revenu; Description: inégalité de revenu, revenu insuffisant
- 73 solidarité; Description: solidarité, aider, «open», support
- 75 stress psychologique; Description: stress psychologique
- 77 suivi; Description: suivi médical
- 80 validité; Description: validité clinique du test
- 81 (1) /critère d'accès; Description: critère d'accès
- 82 (1 1) /critère d'accès/âge; Description: âge

- 83 (1 2) /critère d'accès/choix; Description: choix, non obligatoire
- 84 (1 3) /critère d'accès/histoire familiale; Description: histoire familiale
- 85 (1 4) /critère d'accès/bienfaisance; Description: bénéfique pour la santé du patient
- 86 (1 5) /critère d'accès/clinique; Description: État de santé, évolution du cas clinique
- 87 (1 6) /critère d'accès/coûts; Description: coûts du service
- 88 (1 7) /critère d'accès/dernier recours; Description: dernière chose à essayer, pas d'autre recours, «tu n'as pas le choix»
- 89 (2) /choix
- 90 (2 1) /choix/choix parent; Description: choix du parent
- 91 (2 2) /choix/choix enfant; Description: choix de l'enfant

Appendice H

Validation des résultats

Questionnaire de validation de l'analyse

Ce questionnaire vise à vérifier l'exactitude du contenu des analyses que nous avons faites sur ce qui a été dit au cours des rencontres de discussion (focus groups).

Nous demandons aux participants de le remplir au meilleur de leur souvenir.

Instructions

Pour chaque sujet identifié d'un numéro dans notre analyse, nous vous demandons de nous dire **si ce qui est écrit reflète bien ce que vous avez entendu** dans la (les) rencontre(s) de discussion à laquelle (auxquelles) vous avez participé en cochant la case appropriée.

Certaines questions ont été discutées plus à fond que d'autres dans les différentes rencontres. Il est donc possible que **certains passages ne vous rappellent rien**. Dans ces cas, cochez la case «**n'a pas été discuté**» ou «**je ne sais pas**».

Pour chaque section et sujet, vous pouvez, si vous le désirez, inscrire un bref commentaire ou une courte explication.

Si vous avez des **questions**, par exemple si vous ne comprenez pas bien certains passages du texte, vous pouvez nous appeler au (514) 343-6111, poste 1611. Demandez Mme Lise Lévesque.

SVP, retournez **le plus tôt possible** le questionnaire rempli dans **l'enveloppe préaffranchie** qui vous est fournie à cet effet.

Mme Lise Lévesque
Programmes de bioéthique (a.s. Théologie)
Université de Montréal
C.P. 6128, succ. Centre-Ville
Montréal, Qc
H3C 3J7

Comme notre temps est limité, nous n'analyserons que les formulaires qui auront été envoyés avant le 30 octobre 2006.

Questionnaire de validation de l'analyse

⊖ Ne rien inscrire dans les espaces où ce signe apparaît.

Section dans le texte	Reflète plutôt bien	Reflète plutôt mal	Je ne sais pas	N'a pas été abordé	Commentaire ou explication (facultatif)
1-L'intérêt envers les services de nutriginétique	⊖	⊖	⊖	⊖	
1.1- Le coût					
1.2- La validité et l'efficacité					
1.3- Le médecin					
2- L'aide à l'accès à d'éventuels services nutriginétiques	⊖	⊖	⊖	⊖	
2.1- L'efficacité des interventions					
2.2- L'universalité et les critères d'accès					
2.3- Critères d'aide à l'accès aux services de nutriginétique					
2.4- Compliance et accès aux services de nutriginétique	⊖	⊖	⊖	⊖	
2.4.1 – La compliance comme critère d'aide à l'accès aux services					
2.4.2- La motivation nécessaire à la compliance : le point de vue des groupes souffrant de surpoids et de problème de santé	⊖	⊖	⊖	⊖	
2.4.2.1- L'importance du suivi et du support					
2.4.2.2- La peur comme motivateur : des craintes					
2.4.2.3- Motivation et attitude					
3- Nutriginétique : les nouveaux et les enfants					
4- Préoccupations et craintes face à la nutriginomique	⊖	⊖	⊖	⊖	
4.1- Confidentialité : un enjeu pour l'assurabilité, l'emploi, et pour d'autres opportunités					
4.2- Perception de conflit d'intérêt					
4.3- Communication des informations de nutriginétique					
4.4- «Les limites à ce qu'on accorde à la science»					
5- L'alimentation en général					
5.1- L'alimentation vs les médicaments					
5.2- Alimentation et prévention					
5.3- Nutriginomique : alimentation biologique ou OGM?					

Compilation des réponses pour validation

	Reflète plutôt bien	Reflète plutôt mal	Je ne sais pas	N'a pas été abordé
1-L'intérêt envers les services de nutriginétique	⊖	⊖	⊖	⊖
1.1- Le coût	1xGR1 2xGR2 1xGR3 2xGR4 1xGR5 1xGR6 1xGR7 TOTAL=8	1xGR3 1xGR5 TOTAL=2	1xGR2 TOTAL=1	 TOTAL=0
1.2- La validité et l'efficacité	2xGR2 2xGR3 2xGR4 2xGR5 1xGR6 1xGR7 TOTAL=10	 TOTAL=0	1xGR1 TOTAL=1	1xGR2 TOTAL=1
1.3- Le médecin	2xGR2 2xGR3 1xGR4 1xGR5 1xGR6 1xGR7 TOTAL=8	 TOTAL=0	1xGR1 1xGR2 1xGR4 1xGR5 TOTAL=4	 TOTAL=0
2- L'aide à l'accès à d'éventuels services nutriginétiques	⊖	⊖	⊖	⊖
2.1- L'efficacité des interventions	1xGR1 2xGR2 2xGR3 2xGR4 2xGR5 1xGR6 1xGR7 TOTAL=11	 TOTAL=0	1xGR2 TOTAL=1	 TOTAL=0
2.2- L'universalité et les critères d'accès	1xGR1 2xGR2 2xGR3 1xGR4 2xGR5 1xGR6 1xGR7 TOTAL=10	 TOTAL=0	 TOTAL=0	1xGR2 1xGR4 TOTAL=2

	Reflète plutôt bien	Reflète plutôt mal	Jc ne sais pas	N'a pas été abordé
2.3- Critères d'aide à l'accès aux services de nutriginétique	1xGR1 3xGR2 2xGR3 2xGR4 2xGR5 1xGR6 1xGR7 TOTAL=12	TOTAL=0	TOTAL=0	TOTAL=0
2.4- Compliance et accès aux services de nutriginétique	⊖	⊖	⊖	⊖
2.4.1 – La compliance comme critère d'aide à l'accès aux services	1xGR1 2xGR2 2xGR3 2xGR5 1xGR6 1xGR7 TOTAL=9	1xGR2 TOTAL=1	 TOTAL=0	2xGR4 TOTAL=2
2.4.2- La motivation nécessaire à la compliance : le point de vue des groupes souffrant de surpoids et de problème de santé	⊖	⊖	⊖	⊖
2.4.2.1- L'importance du suivi et du support	1xGR1 2xGR2 1xGR4 2xGR5 1xGR7 TOTAL=7	1xGR3 TOTAL=1	1xGR2 1xGR3 TOTAL=2	1xGR4 1xGR6 TOTAL=2
2.4.2.2- La peur comme motivateur : des craintes	1xGR1 3xGR2 1xGR3 1xGR4 2xGR5 1xGR6 1xGR7 TOTAL=10	TOTAL=0	TOTAL=0	1xGR3 1xGR4 TOTAL=2

	Reflète plutôt bien	Reflète plutôt mal	Jc ne sais pas	N'a pas été abordé
2.4.2.3- <i>Motivation et attitude</i>	1xGR1 3xGR2 1xGR3 2xGR5 1xGR6 1xGR7 TOTAL=9	1xGR3 TOTAL=1	 TOTAL=0	2xGR4 TOTAL=2
3- <i>Nutrigénétique : les nouveaux et les enfants</i>	1xGR1 2xGR2 2xGR3 1xGR4 2xGR5 1xGR6 1xGR7 TOTAL=10	1xGR2 TOTAL=1	1xGR4 TOTAL=1	 TOTAL=0
4- <i>Préoccupations et craintes face à la nutriginomique</i>	⊖	⊖	⊖	⊖
4.1- <i>Confidentialité : un enjeu pour l'assurabilité, l'emploi, et pour d'autres opportunités</i>	1xGR1 3xGR2 1xGR3 1xGR4 2xGR5 1xGR6 1xGR7 TOTAL=10	 TOTAL=0	1xGR3 TOTAL=1	1xGR4 TOTAL=1
4.2- <i>Perception de conflit d'intérêt</i>	1xGR1 3xGR2 1xGR3 2xGR4 2xGR5 1xGR6 1xGR7 TOTAL=11	1xGR3 TOTAL=1	 TOTAL=0	 TOTAL=0

	Reflète plutôt bien	Reflète plutôt mal	Je ne sais pas	N'a pas été abordé
4.3- <i>Communication des informations de nutriginétique</i>	2xGR2 2xGR3 2xGR4 2xGR5 1xGR7 TOTAL=9	1xGR1 TOTAL=1	1xGR2 TOTAL=1	1xGR6 TOTAL=1
4.4- <i>«Les limites à ce qu'on accorde à la science»</i>	2xGR2 1xGR3 2xGR4 2xGR5 1xGR7 TOTAL=8	1xGR1 1xGR3 TOTAL=2	1xGR2 TOTAL=1	1xGR6 TOTAL=1
5- L'alimentation en général	1xGR1 2xGR2 1xGR3 2xGR4 1xGR5 1xGR6 1xGR7 TOTAL=9	1xGR2 1xGR3 TOTAL=2	 TOTAL=0	1xGR5 TOTAL=1
5.1- <i>L'alimentation vs les médicaments</i>	1xGR1 2xGR2 2xGR3 1xGR4 1xGR5 1xGR7 TOTAL=8	1xGR2 TOTAL=1	1xGR6 TOTAL=1	1xGR4 1xGR5 TOTAL=2

	Reflète plutôt bien	Reflète plutôt mal	Je ne sais pas	N'a pas été abordé
<i>5.2- Alimentation et prévention</i>	1xGR1 2xGR2 1xGR3 2xGR4 1xGR5 1xGR6 1xGR7 TOTAL=9	TOTAL=0	1xGR2 1xGR3 TOTAL=2	1xGR5 TOTAL=1
<i>5.3- Nutriginomique : alimentation biologique ou OGM?</i>	2xGR2 1xGR5 1xGR7 TOTAL=4	TOTAL=0	1xGR1 1xGR2 2xGR3 2xGR4 TOTAL=6	1xGR5 1xGR6 TOTAL=2

